

Univerzita Karlova
Husitská teologická fakulta

**Domácí paliativní péče jako laskavá cesta k důstojnému
konci života – možnosti sociální práce**

**Home Palliative Care as Sensitive Way to a Dignified End
of Life - Possibilities of Social Work**

Diplomová práce

Mgr. Tereza Cimrmannová, Ph.D.

Bc. Pavlína Adamčíková

Vedoucí práce

Praha 2017

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Tereze Cimrmannové, Ph.D. za odborné vedení, konzultace, cenné rady, připomínky a lidský přístup v průběhu zpracování mé práce. Děkuji PhDr. Ing. Martinovi Součkovi, Ph.D. za poskytování konzultací a připomínek. Děkuji své rodině, že mi byla v průběhu psaní oporou.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou práci „Domácí paliativní péče jako laskavá cesta k důstojnému konci života – možnosti sociální práce“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 8. 5. 2017

Bc. Pavlína Adamčíková

Anotace:

Cílem této diplomové práce je vytvořit přehled holistického pojetí domácí paliativní péče v kontextu sociální práce. Součástí tohoto přehledu je zjištění potřeb osob v terminálním stadiu života, dilemata, před která je rodina v konečné fázi života svého blízkého postavena. Jednotlivé kapitoly diplomové práce obsahují popis potřeb umírajících i neformálních pečujících a poukázat na význam rodinného prostředí pro zvládání obav spojených se smrtí. Součástí kvalitativního šetření provedeného pomocí polostruturovaných rozhovorů je zjištění potřeb umírajících i pečujících, dilemat pečujících v rozhodování se o volbě formy zajištění péče o svého blízkého a mapování informovanosti pečujících o možnostech podpory z oblasti sociální práce.

Klíčová slova: smrt, terminální stadium, pia fraus, informovaný souhlas, dříve vyslovené přání, doprovázení, paliativní péče, hospic, mobilní hospic, spiritualita.

Annotation:

The aim of thesis is to create an overview of the holistic concept of domestic palliative care in the context of social work. This overview includes identification of the needs of people in the terminal stage of life and the dilemmas that families face in the final stage of the lives of their loved ones. The individual chapters of this thesis describe the needs of the dying and informal caregivers, and they point out the importance of the family environment for coping with death-related concerns. The qualitative survey carried out via semi-structured interviews includes identification of the needs of the dying and caregivers, the dilemmas of caregivers in making decisions about choosing the form of care for their loved ones, and mapping the awareness of caregivers about the possibilities of social work support.

Keywords: death, terminal stage, pia fraus, informed consent, previously expressed wish, accompaniment, palliative care, hospice, mobile hospice, spirituality.

OBSAH

| | |
|--|----|
| SEZNAM ZKRATEK | 7 |
| ÚVOD..... | 1 |
| 1. Pohled na definici smrti | 2 |
| 1.1 Smrt jako přirozená součást života | 3 |
| 1.2 Smrt a spiritualita | 5 |
| 1.3 Smrt tabuizovaná – důsledek „vítězné“ medicíny | 6 |
| 2. Paliativní péče..... | 8 |
| 2.1 Hospic a hospicové hnutí | 9 |
| 2.2 Domácí hospic..... | 11 |
| 2.3 Příklad dobré praxe - Hospic sv. Štěpána | 12 |
| 2.4 Příklad dobré praxe – Mobilní hospic Cesta domů..... | 14 |
| 3. Vstup do poslední etapy života | 16 |
| 3.1 Sdělování závažné diagnózy s nepříznivou prognózou | 17 |
| 3.2 Informovaný souhlas | 20 |
| 3.3 Living will | 22 |
| 3.4 Potřeby umírajících | 25 |
| 3.4.1 Biologické potřeby..... | 27 |
| 3.4.2 Psychické potřeby | 29 |
| 3.4.3 Sociální potřeby | 31 |
| 3.4.4 Duchovní potřeby | 32 |
| 4. Paliativní péče v domácím prostředí..... | 36 |
| 4.1 Podmínky pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče..... | 37 |
| 4.2 Úskalí a dilemata pečujících | 39 |
| 4.3 Úskalí první – finanční a materiální zajištění péče | 39 |
| 4.3.1 Úskalí druhé – bytová situace | 43 |
| 4.3.2 Úskalí třetí – psychická zátěž | 44 |
| 4.4 Dilemata pečujících přebírajících umírající do domácí péče | 46 |
| 4.4.1 Zvládání zdravotní péče..... | 47 |
| 4.4.2 Odpovědnost pečujícího | 48 |
| 4.4.3 Psychické zvládání péče | 50 |
| 4.5 Význam rozloučení a rituálů | 51 |
| 4.5.1 In finem..... | 52 |
| 4.5.2 Post finem | 54 |
| 4.5.3 Rituály..... | 55 |
| 5. Možnosti sociální práce v domácí paliativní péči..... | 57 |
| 6. Potřeby umírajících a zkušenosti laických pečujících o blízkého v závěrečné fázi života v domácím prostředí – kvalitativní šetření..... | 61 |
| 6.1 Vymezení problémů šetření | 61 |
| 6.2 Cíle a úkoly šetření..... | 62 |
| 6.3 Použité metody šetření | 62 |
| 6.3.1 Vedení rozhovoru | 63 |
| 6.4 Použité metody vyhodnocení | 64 |
| 6.5 Charakteristika respondentů..... | 64 |
| 6.6 Výsledky šetření..... | 65 |
| 6.6.1 Povědomí pečujících o základních pojmech a potřebách umírajících..... | 65 |
| 6.6.2 Mapování nejčastějších dilemat pečujících v okamžiku rozhodování o převzetí blízkého do domácí paliativní péče..... | 67 |

| | | |
|-------|--|----|
| 6.6.3 | Mapování informovanosti pečujících o možnostech a limitech sociální práce v oblasti paliativní péče | 69 |
| 6.7 | Shrnutí výsledků šetření | 71 |
| 7. | Diskuze | 72 |
| | ZÁVĚR | 77 |
| | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY | 79 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 84 |
| | SUMMARY | 85 |

SEZNAM ZKRATEK

APHP – Asociace poskytovatelů hospicové péče

ČSL JEP - Česká lékařská společnost J. E. Purkyně

ČR – Česká republika

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

MHCD – Mobilní hospic Cesta domů

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, instability a zdraví

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

NOZ - Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů

RZS – Rychlá záchranná služba

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

ZSS – Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů

ZZS – Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách ve znění pozdějších předpisů

ÚVOD

„Všeho, čeho se dotkne láska, je zachráněno od smrti.“

Romain Rolland

Tak, jako měla většina z nás to štěstí narodit se do láskyplného objetí či alespoň v blízkosti druhého člověka, stejně tak většina lidí doufá, že se bude mít to štěstí, aby mu v hodině svého odchodu na druhý břeh, byl nablízku ten, kdo by jej vzal za ruku, objal, porozuměl, odpustil, daroval lásku. Laskavý přístup útěšné paliativní péče přináší naději všem, kteří si přejí prožít své poslední dny a hodiny důstojně, bez zbytečné bolesti a za doprovodu svých blízkých.

Cílem mé diplomové práce je popsat možnosti sociální práce v oblasti péče o umírající v domácím prostředí a dilemata, která rodinní příslušníci řeší v kontextu s rozhodováním o způsobech a možnostech pro zajištění důstojné péče o své blízké, kteří prochází konečným stadiem života.

K dílčím cílům patří vymezení klíčových pojmů, popis potřeb umírajících, významu rodinného prostředí pro zvládání obav spojených se smrtí, které prožívá jak umírající, tak i ti, kteří jej ke smrti doprovázejí.

Součástí mé práce je kvalitativní šetření provedené pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které mají za úkol doplnit a prohloubit poznatky uvedené v teoretické části práce, popsat potřeby umírajících i dilemata, s nimiž je konfrontována rodina v rozhodování o zajištění vhodného typu péče pro svého blízkého. Rozhovory mapují informovanost pečujících o existenci a možnostech podpory z oblasti sociální práce. Kapitoly práce jsou ve vhodných případech rozšířeny o úryvky z rozhovorů i kazuistiku, které doplňují teoretické závěry o praktické zkušenosti v intencích příslušné kapitoly.

1. Pohled na definici smrti

Narození i smrt člověka jsou základními hraničními mezníky pro určení nejen biologické existence člověka samotného, ale také pro jeho rodinu, bezprostřední i širší sociální okolí. Narození s sebou také přináší vznik práv a povinností, smrt potom jejich zánik. Na počátek i na konec života člověka společnost proto pohlíží také jako na významnou právní skutečnost, spadající do různých společensko-medicínsko-eticko-právních oblastí a z tohoto úhlu pohledu je nutné, aby vznik těchto rozhodných událostí v životě člověka byl jednoznačně definován. Právní judikatura zmiňuje, že v 19. století medicínská praxe konstatovala smrt v okamžiku, kdy se srdce člověka trvale zastavilo, a tato osoba přestala dýchat. Jednalo se o tzv. „*srdečně- plicní kritéria smrti*“. Jednalo se o logickou definici, neboť došlo k zastavení dvou základních životních funkcí.¹ Nutnost přehodnotit a aktualizovat tuto starší verzi definice smrti si vyžádaly nové poznatky v oblasti medicíny a dříve stanovená srdečně-plicní kritéria smrti byla následně doplněna o nový pojem „smrt mozku“, jakožto podmínku pro určení okamžiku smrti. Závěry vycházející z poznatků lékařské vědy jsou východiskem pro současnou právní úpravu, která ve své trestní judikatuře nahlíží na biologickou smrt mozku, jako na stav organismu, u nějž je obnovení všech životních funkcí vyloučeno.² Stejná definice byla přejata civilním právem, stejně tak i jako dalšími společenskými a vědními obory, nevyjímaje obor sociální práce. Matoušek definuje smrt jako stav nezvratných změn v mozku vedoucích k selhání center řídících dýchání a krevní oběh.³

Neustálý vývoj medicíny a lékařské vědy s sebou s každým dalším objevem přináší mnoho možností jak lidský život prodloužit a okamžik smrti oddálit. Tento pokrok ale zároveň přináší celou řadu dalších závažných otázek spadajících do oblasti medicínské, právní, filozofické, etické a dalších. Tematika smrti a umírání, byť se prolíná napříč všemi výše uvedenými obory, bude v této diplomové práci z těchto oborových hledisek řešena pouze v kontextu sociální práce s umírajícími a pečujícími.

¹ MELZER, Filip a kol. *Občanský zákoník: velký komentář*. Svazek I, § 1-117. Vyd. 1. Praha: Leges, 2013. 649 s. Komentátor. ISBN 978-80-87576-73-1. s. 313.

² ŠÁMAL, Pavel. *Trestní zákoník: komentář. II, § 140-421*. 2. vyd. Praha: C.H. Beck, 2012. xiv s., s.1451-3586. Velké komentáře. ISBN 978-80-7400-428-5. s. 76-78.

³ MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7367-368-0. s. 192.

1.1 Smrt jako přirozená součást života

„*Není nic jistého v životě lidském. - Nihil homini certum est.*“ (Publius Ovidius Naso). Smrt ano. Každý, kdo se narodí, jednoho dne zemře. Smrt je jedinou jistotou života, stejně tak, jako je jeho součástí.

Mytologickým představitelem smrti ve starověkém Řecku byl Thanatos, bratr Hypnosa – boha spánku. Odtud je odvozen název nauky o umírání a smrti - Thanatologie. Staří Řekové v podobenství dvou bratrů spojovali podobu smrti se spánkem. Zemřelé bezpečně převážel přes řeku Styx do říše mrtvých převozník Charón, za což byl odměňován mincí. Duše zemřelých, které neměly peníz pro Charóna, bloudily po břehu. Obdobu tohoto zvyku převzali na území střední a východní Evropy také Slované a až konce 19. století pozůstali často vkládali minci do ruky zemřelého, jako tak zvaný obol mrtvých⁴.

Corvisier uvádí, že Římané se loučili se svými zesnulými pomocí promyšlených pohřebních rituálů, ostatky zemřelých pálili za hradbami měst, popel zemřelých byl ukládán do pohřebních uren. K symbolům smrti patřil například pták s ovocem v zobáku či uhašené svíce.⁵

Středověké představy o smrti na evropském kontinentu byly formovány především Biblí. Bible směřovala život křesťanů a poskytovala jim útěchu a naději v dobách morových epidemií, válek, přírodních katastrof, hladomorů, kdy smrt se stala každodenním jevem a nezůstávala skryta veřejnosti. V Evropě zemřelo v souvislosti s morovou epidemií ve 14. století přibližně dvacet pět miliónů lidí. Délka lidského života, díky špatné výživě, neléčitelným nemocem a vysokou dětskou úmrtností byla v minulosti výrazně nižší než dnes. Velmi těsně byla smrt spojována s nemocí, lékařské služby byly finančně dostupné pouze omezenému okruhu obyvatelstva, lékařská věda nebyla rozvinutá a čekala na své velké objevy, nemocní stonali krátce a smrt přicházela rychle⁶.

⁴ RADOMĚRSKÝ, Pavel. *Obol mrtvých u Slovanů v Čechách a na Moravě: (příspěvek k datování kostrových hrobů mladší doby hradištní)*. Praha: Národní muzeum, 1955. Sborník Národního musea v Praze. s. 38-55.

⁵ CORVISIER, André. *Tance smrti*. Vyd. 1. Praha: Volvox Globator, 2002. 125 s. Vědomí; sv. 2. ISBN 80-7207-439-3. s. 7.

⁶ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 24.

S eschatologickou naukou o posledních věcech člověka, tedy s otázkami smrti, nesmrtnosti lidské duše, soudu, očistce, pekla, ve střeoevropském kulturním pojetí křesťanské společnosti, byl člověk konfrontován každodenně. Mementem mori byl člověk v 17. a 18. století provázen na každém kroku, ať již v kostelech a jejich výzdobě, ve které bylo jedním z ústředních motivů, promítalo se dále v pohřebních rituálech, v uctívání ostatků, v zakládání kostnic či v radostném kontextu poutí a náboženských slavností.

Helena Haškovcová uvádí, že naši předci byli se smrtí konfrontováni již od dětství, respektovali svou konečnost a smrt vnímali jako přirozenou součást života. Běžné bylo společné bydlení ve vícegeneračních rodinách, sousedské vazby byly těsnější než dnes. Umírání bylo jistým druhem sociálního aktu. Lidé znali jeho průběh, věděli přesně, jaká role se od nich očekává při doprovázení umírajícího a znali úlohu umírajícího v jeho „těžké hodině“, pohřební rituály. Tyto ustálené podoby chování a rituály vnášely do smrti řád a pomáhali lidem přijmout umírání jako přirozenou součást života. Neznamená to však, že by se smrti neobávali nebo že by jejich truchlení bylo méně bolestivé, pouze jim tento řád poskytoval určitý druh jistoty a psychologické podpory a umožňoval naplno své emoce prožít a zpracovat, přijmout myšlenku vlastní konečnosti a přinášel vědomí o tom, jak o ně bude na sklonku života postaráno.⁷

Od nepaměti byla smrt lidstvem přijímána jako přirozená součást života a umírání jako normální průběh jeho poslední fáze. Nemusela být vždy vnímána jako něco hrůzostrašného a děsivého. Pohled na umírání a smrt se v průběhu jednotlivých dob neustále měnil a vyvíjel, stejně tak se lišilo chápání a pojetí poslední fáze života člověka v různých kulturních tradicích a náboženstvích. Octavio Paz hodnotí postoj Mexičanů ke smrti jako k radostné události a dodnes ji oslavují jako „*Den mrtvých*“. Svátek „*Den mrtvých*“ pro svoji jedinečnost UNESCO v roce 1993 prohlásilo za „*nehmotné dědictví lidstva*“.

“Pro obyvatele New Yorku, Paříže či Londýna je smrt slovo, které se nevyslovuje, protože pálí na rtech. Mexičan ji naopak navštěvuje, hraje si s ní, směje se jí, hladí ji, spí s ní a je to jeho nejoblíbenější hračka a jeho velká láska. Určitě je v mexickém přístupu ke smrti stejný strach, jako kdekoli na světě, ale Mexičané ho neukrývají, tak jako neukrývají smrt. Dívají se jí do tváře s trpělivostí, s ironií a někdy dokonce i s pohrdáním...”⁸

⁷ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 26.

⁸ PAZ, Octavio. *El laberinto de la soledad*. Madrid: Fondo de cultura económica de España, 2001, ©1992. 391 s. Colección popular; 471. ISBN 84-375-0419-8. s. 78.

1.2 Smrt a spiritualita

Pohled na smrt a umírání se vyvíjí a mění v souvislosti s dobou, prostředím, náboženskou výchovou společností i subjektivním chápáním jedince.

Křesťanská nauka o smrti je ve Starém zákoně spojována s Božím trestem Adama a Evy. Jelikož Adam a Eva zhřešili, Bůh je potrestal nejen vyhnáním z ráje, ale také jejich smrtelností (GN 2,17; 3,19). Ve světle Božího trestu je vnímána smrtelnost člověka jako jeho naprostý konec. Duše je však v křesťanské nauce chápána jako nehmotná a nesmrtelná. Skutečnost, že Ježíš Kristus vstal z mrtvých, přinesla křesťanům naději na vzkříšení a je ústředním bodem jejich víry. Prostřednictvím apoštola Pavla zprostředkovává Nový zákon lidem zprávu o Kristově zmrtvýchvstání. Tuto událost líčí apoštol Pavel ve svém evangeliu jako skutečnou historickou událost. V Janově evangeliu zase přináší Ježíš příslib záchrany a spasení slovy:

„Amen, amen, pravím vám, kdo slyší mé slovo a věří tomu, který mě poslal, má život věčný a nepodléhá soudu, ale přešel již ze smrti do života.“(5,24)

V pojetí Nového zákona je smrt příslibem nové budoucnosti a zároveň odměnou pro zdecimovanou mysl trpícího lidu, nemocných či ponížených, kdy se jejich duše po opuštění tělesné schránky budou moci těšit z Boží přítomnosti v nehmotné nebeské sféře. Naděje a víra byly oporou křesťanů v dobách pronásledování, utrpení, při ztrátě milované osoby, kdy na smrt pohlíželi jako na přiblížení se k Bohu a jako na odměnu za svá utrpení v pozemském životě.

Otázky spojené se smrtí se zcela logicky obrací k otázkám kvality a podstaty lidského života, a to ve smyslu bytí člověka jako jedince, ale také ve smyslu jeho života v konfrontaci s jeho rodinou i širokým sociálním okolím, přírodou, vesmírem. Vnímání a pochopení spirituální dimenze člověka se stává ústředním tématem různorodých duchovních nauk a směrů. Jako příklad nauky, týkající se kvality života v rovině spirituální, uvádím ve výše uvedených souvislostech antroposofii, etickou duchovní nauku teozofa a myslitele Rudolfa Steinera z počátku 20. století, vycházející z evropského kulturního a křesťanského základu. Wolfgang Vögelle, který Steinerův život a dílo studoval, uvádí, že se Steiner zabýval různým úhlem pohledu na podstatu lidské existence a dělí složení lidského těla do tří základních dimenzí. Mezi základní dimenze člověka řadil fyzické tělo (složené z „minerálů“), éterické tělo (životní, tělo utvářejících sil) a astrální tělo (duševní, pocitové). Za specifický článek člověka, jakousi jeho další čtvrtou dimenzi, Steiner považoval „já“. Dělení jednotlivých článků lidské bytosti se stalo východiskem pro jeho výklady souvislostí současného života s životem posmrtným, karmy a reinkarnace, ale také

vazbami mezi psychikou a vznikem somatických onemocnění. Steiner začal svá teoretická východiska velmi aktivně a v neobvyklé šíři uplatňovat také v praxi. Roku 1919 za přispění svých přátel založil první waldorfské školy a v roce 1920 společně s Itou Wegmanovou položil základy antroposofickému lékařství. Ovlivnil myšlení celé řady umělců, lékařů, vědců. Celostní přístup ke klientům mnohých švýcarských a německých hospiců vychází z nauky Rudolfa Steinera a uvádí ideje antroposofické medicíny i do praktické oblasti paliativní péče. Vögelle uvádí, že Steinerovu práci oceňoval i teolog a etik Albert Schweitzer, nositel Nobelovy ceny za mír. Byť byly jejich cesty rozdílné, oba spojoval zcela zásadní prvek – hluboká úcta k lidskému životu. Po první světové válce v roce 1922 Albert Schweitzer navštívil Steinera v sídle antroposofické společnosti Goetheanu ve švýcarském Dornachu.⁹

Karel Funk, který se ve svých knihách zabývá zkoumáním různých duchovních nauk od antroposofie, parapsychologických fenoménů, transpersonální psychologie až po jógu a další, Steinerovu duchovní vědu chápe jako nezbytný podklad k rozvíjení vlastních úvah o kvalitách a smyslu lidského života kladoucí důraz na posilování a ukotvení etických hodnot u každého člověka. Funk antroposofii považuje za nauku, která je v současnosti „nejširší, nejhlubší, nejprůměrnější modernímu člověku a hlavně za nejsyntetičtější a nejtolerantnější“¹⁰. Antroposofie pro něj není filosofií ani náboženstvím, ale cestou k poznání různých vyznání.

1.3 Smrt tabuizovaná – důsledek „vítězné“ medicíny

Helena Haškovcová popisuje, jak rozvojem lékařské vědy a novými úspěchy na poli boje se smrtí spojenými s medicínskými objevy, začala být smrt být postupně vytěšňována ze života lidí, odsouvána za zdi hřbitovů, do ústraní. Společně se zrychlujícím se životním tempem dochází ke zrychlování pohřebních rituálů, výpravné pohřební průvody k uložení nebožtíka do hrobu jsou nahrazovány pohřby žehem v krematoriích, nošení černého oděvu jako symbolu smutku je po skončení pohřbu spíše výjimkou. Zármutek pozůstalých je skryt, není patřičné jej vystavovat očím veřejnosti, přesto se s ní musí vyrovnat sami, v ústraní. Haškovcová poukazuje na to, že smrt chápeme jako prohru, nesmyslnou a zbytečnou, zapomínáme na to, že dnešní medicína je mocná, ale nikoliv

⁹ VÖGELE, Wolfgang, G. *Der andere Rudolf Steiner Augenzeugenberichte, Interviews, Karikaturen*. Vyd. 1. Dornach: Futurum, 2005. 403 s. ISBN 9783856362263.

¹⁰ FUNK, Karel. *Od křiku v sobě k šepotu v chrámu: sluneční kniha rozjímání pro začátečníky i tzv. pokročilé*. Písek: Ires, 1996. 180 s. ISBN 809019401X. s. 83-84.

všemocná. Umíráme v nemocnicích, kde vládne perfekcionalismus a profesionalita s přesvědčením, že na umírání je vždy dost času.¹¹

V dnešní postmoderní době, kdy v médiích tragická smrt denně upoutává naši pozornost v podobě snímků z válečných konfliktů, autohavárií, přírodních katastrof a dalších, dochází k tomu, že přirozená smrt pro nás přestává být zajímavá, je zapomínána, neexistuje. Vytěsněním myšlenek na smrt se bráníme strachu z ní. V sekularizované společnosti přirozenost života, naděje, láska k bližnímu, víra v nesmrtelnosti duše, jakožto základní křesťanské hodnoty ztrácejí na svém významu, stávají se prázdnými pojmy. Myšlení a pozornost společnosti se obrací na radostné nebo tragické události, bez hlubších souvislostí, návaznosti, vztahů.

Karel Funk uvádí, že téma smrti lidé dnes ze svých myšlenek záměrně vytěšňují či jej ignorují, považují jej za druhotné, buď ze strachu, či z vlastní pohodlnosti. Svou pozornost soustředí na narození, mládí a produktivní období života, přičemž starý či zesláblý člověk je považován spíše za přítěž, přestože jsou si vědomi, že se smrt neodvratně a zákonitě čeká každého jedince. Funk označuje smrt za cíl života s tím, že teprve po ní počíná budoucnost. Nechápe smrt jako konec života, ale jako součást jednoho z jeho procesů. Poukazuje na fakt, že po celý život, tedy i v mládí, člověk zažívá procesy tělesného, duševního a umírání a pokud si je těchto procesů vědom, má příležitost s vlastní smrtí i smrtí druhých včas vyrovnat a přijmout ji.¹²

Nepříjemným důsledkem vítězné medicíny, kdy potřeby umírajícího vyžadují paliativní přístup je zadržovaná smrt neboli *dystanázie*. Jedná se o umělé a násilné prodloužování přirozeného procesu umírání léčbou, jejíž nevýhody z pohledu pacienta nebo jeho blízkých převažují nad jejími výhodami.¹³

V současné době jsme si zvykli, že velké procento nemocí, na které lidé v dřívějších dobách umírali, je vyléčitelná, anebo pokrok na poli medicíny dokáže smrt oddálit a výrazně prodloužit lidský život. Smrt dnešní společnost vnímá spíše jako selhání, než jako přirozenost života.

¹¹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-87109-19-9. s. 368-369.

¹² FUNK, Karel. *Umírání dnes: Co s tím uděláme?* Sociální politika. 1999, (5). s. 10-11.

¹³ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 31-33.

2. Paliativní péče

Termín paliativní je odvozen z latinského slova pallium, a je možné jej do češtiny přeložit jako „plášť“ nebo „obal“. V souvislosti s poskytováním péče znamená ochranu, jakýsi pomyslný ochranný plášť. Na rozdíl od zahraničí je paliativní medicína v ČR mladým oborem s krátkou historií a její počátky začínáme datovat od 90. let minulého století. Soustřeďuje na odstranění nepříjemných symptomů v procesu umírání a je soustředěna na kvalitu života. Podle Světové zdravotnické organizace nazýváme paliativní medicínou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. V tomto stadiu nemoci je soustředěna léčba na odstranění bolesti a dalších negativních symptomů, a to i psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.¹⁴

Vzhledem k výše uvedené definici, paliativní péče neusiluje o urychlení ani zadržování smrti, ale je soustředěna na zmírnění utrpení nemocného a zachování jeho životních kvalit. Ke kvalitám života nemocného a jeho rodině přistupuje celostně, klade důraz na respekt k jejich psychickým, duchovním a sociálním potřebám. Paliativní péče je zajišťována za pomoci multidisciplinárního týmu složeného z lékařů, zdravotnického personálu, psychologů, sociálních pracovníků a duchovních (nemocničních kaplanů, kněží různých vyznání, a to jak ve speciálních zdravotnických zařízeních, kterými jsou oddělení paliativní péče v nemocnicích s konziliárními týmy, denní stacionáře paliativní péče, hospice jak v ústavní lůžkové formě, tak provozované v domácím prostředí pacienta, tzv. mobilní hospice.

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako „*přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problému s spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží*“¹⁵ a apeluje na zavedení programů paliativní péče, ukotvení minimálních standardů pro poskytování paliativní péče, vzdělávání zdravotníků i veřejnosti a širokou dostupnost paliativní péče na všech úrovních. Rozvoj paliativní péče deklaruje jako jednu z prioritních

¹⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 37-39.

¹⁵ World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva, 2002 [Vyhledáno 13. 3. 2017 na <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42494/1/9241545577.pdf>].

oblastí rozvoje zdravotnictví a sociální péče.¹⁶ Potřeby a práva těžce nemocných a umírajících na komplexní paliativní péči v evropském kontextu jsou obsazeny v textu Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „*O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících*“, který byl schválen převážnou většinou hlasů Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání. Toto doporučení Rady Evropy bývá též označováno jako „*Charta práv umírajících*“.¹⁷

2.1 Hospic a hospicové hnutí

Slovo hospic je odvozeno od latinského *hospitium*, jehož českým ekvivalentem je slovo *útulek*. S prvními hospici se můžeme setkat ve středověku, jakožto s domy vystavěnými na poutních cestách a jeho smyslem bylo unaveným poutníkům poskytnout zpravidla několikadenní odpočinek, ošetřit rány na nohou, umožnit jim celkové zotavení a získání sil na další cestu. Přestože hospice v průběhu času přirozeně zanikly, potřeba pomoci člověku na těžké cestě zůstala a začala být znovu vnímána v souvislosti s nevyléčitelně nemocnými a umírajícími, coby poutníky, ocitnuvšími se na obtížné cestě životem. Historii prvních hospiců popisuje mimo jiné Helena Haškovcová v knize Thanologie a uvádí, že v polovině 18. století založila Mary Aikdenheadová dva hospice v Dublinu a Corku, jakožto nemocnice pro umírající. O rozvoji hospiců a hospicové péče podle Haškovcové však můžeme začít hovořit teprve od druhé poloviny 20. století ve spojitosti se vznikem hospicového hnutí, jehož hlavní představitelkou je Cicely Saundersová, která v roce 1967 otevřela v Londýně první hospic moderního typu poskytující pacientům všestrannou péči v oblasti jejich biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb. V současné době tento hospic ročně poskytne péči dvěma tisícům pacientů a jejich rodinám. Za dobu své existence vyškolil již několik tisíc profesionálů. Haškovcová již v roce 2000 uvedla, že ve světě existuje více než dva tisíce hospiců a v součtu se zřízenými odděleními paliativní péče v nemocnicích pak odhaduje, že paliativní péče je poskytována na více než osmi tisících místech světa.

¹⁶ World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva, 2002 [Vyhledáno 13. 3. 2017 na <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42494/1/9241545577.pdf>].

¹⁷ Kancelář veřejného ochránce práv. *Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“*. [Vyhledáno 3. 3. 2017 na https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ochrana_osob/Umluvy/zdravotnictvi/Charta_prav_umirajicich_1999.pdf].

O otevření prvních hospiců a položení základů hospicového hnutí v ČR se zasloužily především lékařky Marie Opatrná a Marie Svatošová, které se po desítky let za podpory stejně smýšlejících kolegů, stále aktivně podílejí na zlepšování podmínek a ochraně práv umírajících i pečujících a jimž všem právem náleží uznání za jejich soustavnou práci. Marie Svatošová v současné době zastává funkci prezidentky Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a získala za svou celoživotní práci mnohá ocenění, mezi něž patří Medaile Za zásluhy III. stupně z rukou prezidenta Václava Havla v roce 2002, Svatováclavská medaile z roku 2008, Medaile Za zásluhy o stát z rukou prezidenta Miloše Zemana v roce 2015 nebo titul Dáma české kultury, který u únoru 2017 převzala z rukou ministra kultury Daniela Hermana v rámci 11. ročníku festivalu Mene Tekel.

Navázala na své dlouholeté zkušenosti s umírajícími pacienty a jejich rodinami, kterým se věnovala jako praktická lékařka a krátce po pádu komunistického režimu založila občanské sdružení Ecce homo, jehož posláním je prosazování práv pacientů, úcta k lidskému životu, podpora domácí péče a hospicového hnutí. Občanské sdružení Ecce homo ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové ve třetím roce své existence, 8. prosince 1995 otevřelo Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Byl to první hospic v ČR a jeho první pacienti byli přijati v lednu 1996.¹⁸ Otevírání dalších hospiců probíhá pozvolna, nicméně podle údajů z aktuálního adresáře neziskové organizace Cesta domů, působí v současné době v ČR 19 lůžkových hospiců. Specializované služby mobilního hospice (SSMH), jejichž úroveň je garantována APHPP nebo Fórem mobilních hospiců, nabízí 52 různých poskytovatelů.¹⁹ Koncept hospicového hnutí formulovala Svatošová jako umění doprovázet. Klade důraz na zachování důstojnosti, smysluplnosti a autonomie člověka a nadřazuje podporu umírajícího člověka v závěru jeho končícího života, ryze odborně lékařskému a ošetrovatelskému zvládání umírání. Aktivně prosazuje názor, že paliativní péče má poskytovat člověku chráněný prostor, ve kterém umírající i přes veškeré zdravotní potíže spojené s nemocí a tlumením obtíží budou moci zůstat sami sebou a především pak v kontaktu se svými blízkými. Měla by jim být poskytnuta taková podpůrná péče, která jim pomůže nerezignovat na svá přání, umenší jejich utrpení a bolest, ctí život a

¹⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 45-48.

¹⁹ Cesta domů, z. ú. *Aktualizovaný seznam paliativních služeb dostupných na území ČR a v Praze*. [Vyhledáno 4. 1. 2017 na http://www.umirani.cz/adresar_sluzeb#8/49.884/15.488].

jeho smysl, zachovává naději a jistotu, že nebudou na konci života odloučeni od svých nejbližších.²⁰

Hospic jako speciální zařízení poskytující paliativní péči, poskytuje komplexní péči o člověka v terminálním stadiu života, kterému byla ukončena kurativní léčba s ohledem na jeho biologické, psychologické, sociální a duchovní potřeby a přání. Klientům neslibuje vyléčení, ale nabízí úlevu od bolesti a dalších obtíží, poskytuje praktickou i duchovní podporu jak pacientům, tak jejich rodinám a blízkým. Naprostou prioritou hospicové péče je důstojnost člověka, respektující jeho přání a duchovní rozměr bez ohledu na vyznání a jeho sociální vazby. Ústřední motiv v poskytování hospicové péče je plný respekt k potřebám a přání pacienta. Podpora hospiců je zaměřena rovněž na pečující a pozůstalé v době jejich truchlení, kterým poskytuje podporu při péči a pomáhá jim se vyrovnat se blížící se ztrátou a odchodem blízkého člověka.

2.2 Domácí hospic

V přechozí kapitole byla jako jedna z možných forem poskytování paliativní péče zmiňována domácí hospicová péče, neboli domácí či mobilní hospic. Stejně jako v hospicích ústavního typu je středem zájmu pacient, jeho očekávání a přání, ale také ti kteří o něj pečují, jeho rodina, blízcí.

Hlavní myšlenou domácího hospice je umožnit pacientům zůstat v domácích podmínkách, co možná nejdelší dobu a prožít svůj závěr života ve svém přirozeném sociálním prostředí v blízkosti těch, kteří jsou jim blízcí. Základem fungování domácího hospice je mimo domácích pečujících, multidisciplinární tým terénních pracovníků, kteří poskytují komplexní péči svým klientům, tedy nevyléčitelně nemocným a jejich rodinám. Alžběta Marková shrnuje, že hlavním úkolem multidisciplinárního týmu je dojíždět za svými klienty do jejich domovů, sledovat a reagovat na jejich stav, identifikovat jejich potřeby a pomáhat jim s jejich uspokojením. V rámci interní práce týmu se jeho úkoly soustředí na koordinaci služeb poskytovaných jeho jednotlivými členy klientům, na zajištění efektivní komunikace mezi jednotlivými profesemi a dobrovolníky, dodržování a nepřekračování kompetencí jednotlivých členů, konzultaci a reflexi vlastních obtíží

²⁰ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 13.

prostřednictvím supervize, předcházení dilemat spojených se specifickými paliativními postupy ukotvenými v etických kodexech členů týmu mobilního hospice.²¹

Služby mobilního hospice jsou dostupné 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 356 dní v roce. Protože v ČR není mobilní hospic součástí zdravotního systému, musí být jeho činnost financována prostřednictvím dotací, grantů a příspěvků na úhradu péče ze strany klientů.

V současné době v ČR prochází legislativním procesem schvalování dlouho očekávané novely zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (ZZS), která v případě jejího schválení, bude již od 1. 1. 2018 garantovat úhradu poskytování služeb mobilní hospicové péče. V kapitole 7. této diplomové práce se blíže věnuji rozsahu připravované novely v kontextu s dalšími legislativními změnami.

2.3 Příklad dobré praxe - Hospic sv. Štěpána

Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích je specializované nestátní zdravotnické zařízení, jehož zřizovatelem je Sdružení pro hospic Litoměřice. Byl otevřen v roce 2001 s kapacitou 26 hospicových lůžek, ambulancí paliativní medicíny a léčby bolesti.

Hospic provozuje hospicová lůžka, sociální a odlehčovací lůžka, poradenské služby pro pečující a pozůstalé, odlehčovací služby, duchovní službu, půjčovnu pomůcek a od roku 2014 také služby domácí hospicové péče. Za svými klienty v domácí péči dojíždí dle jejich potřeb lékař, zdravotní sestra, sociální pracovníce, duchovní či jiný potřebný člen multidisciplinárního týmu v okruhu přibližně 25 km. Pro pozůstalé pořádá vzpomínková setkání.

V rámci odlehčovacích služeb nabízí hospic rovněž možnost respitního pobytu na odlehčovacím lůžku, jehož cílem je po omezenou dobu 2 – 6 týdnů poskytnout klientům i pečujícím podporu, umožnit pečujícím zregenerovat své fyzické a psychické síly, odpočinout si, vyřídit nutné záležitosti a podobně. Pro klienty, jejichž zdravotní stav se zlepšil natolik, že již není nutná hospitalizace v nemocničním nebo hospicovém zařízení, ale tito klienti nemají rodinu či se rodina o ně nemůže postarat, případně pokud nejsou v místě jejich bydliště provozovány žádné podpůrné služby, nabízí hospic možnost pobytu na sociálním lůžku. Sociální a odlehčovací lůžka poskytuje hospic na základě zákona o sociálních službách jako sociální službu poskytovanou ve zdravotnickém zařízení.

²¹ MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. 155 s. ISBN 978-80-905809-4-7. s. 12-15.

Průměrná délka poskytování služeb nepřesahuje 10 dní. Členové multidisciplinárního týmu služeb domácího hospice na základě svých zkušeností konstatují, že klienti se nedostávají do domácí hospicové péče včas a to především ti klienti, kteří jsou dříve hospitalizováni v nemocničních zařízeních, a jejich kurativní léčba nebyla včas nahrazena léčbou paliativní. V dalších případech jsou klienti, kterým byla ukončena kurativní léčba, z nemocničního zařízení byli propuštěni do domácí péče, ale pečujícím scházely základní informace o existenci a možnostech využití hospicových služeb.

Členové týmu hospicové péče jsou přesvědčeni o tom, že pokud by se klienti dostávali do jejich péče včasněji, delší doba práce poskytované podpory by rodinám umožňovala lépe se vyrovnávat s nelehkou skutečností, rychleji získat orientaci ve vzájemných potřebách a lépe doprovázet rodinu ve chvílích zármutku a truchlení. Přestože hospic průběžně informuje spolupracující spádové nemocnice i laickou veřejnost o volných lůžkových kapacitách není schopen příchod nemocných z nemocnic do zařízení zásadnějším způsobem ovlivnit. V případech, kdy se podaří zahájit u klienta paliativní léčbu včas a klient je převezen z nemocničního zařízení do hospicové lůžkové péče, nebývají výjimkou případy, že se rodina s podporou týmu domácího hospice rozhodne převzít nemocného do domácí péče s vědomím, že na zvládání tíživých situací není sama.

Již ve druhém roce provozu služeb domácího hospice využilo 57 rodin, ve kterých nejmladšímu klientovi domácí péče bylo 28 let a nejstarší klientce 96 let. Téměř 90 % klientům mobilního hospice se podařilo ze světa odejít v prostředí svého domova a za doprovodu své rodiny a pouze 10 % jich muselo být hospitalizováno v lůžkovém hospici z důvodu vyčerpání pečujících. Těmto klientům a pečujícím byla ze strany hospice poskytnuta plná podpora včetně psychologické a duchovní péče a měli možnost doprovázet svého blízkého ke konci života přímo na jeho pokoji.²²

Hospic v rámci osvěty a vzdělávání provozuje vzdělávací centrum, v rámci kterého, pořádá vzdělávací kurzy pro zdravotnické a sociální pracovníky, konference, vzdělávací kurzy pro veřejnost, pořádá Dny otevřených dveří.

V roce 2016 zahájil cyklus přednášek „*Základy paliativní péče*“.

V rámci lektorské činnosti spolupracuje s Diakonií ČCE v rámci celorepublikového projektu „*Pečuj doma*“. V rámci doplňkových služeb hospic provozuje prádelnu

²² Hospic sv. Štěpána, z.s. *Výroční zpráva 2015*. Litoměřice, 2015, 20 s. [Vyhledáno 15. 12. 2016 na http://www.hospiclitomerice.cz/_d/01/struct/VZ-2015-final_web.pdf].

2.4 Příklad dobré praxe – Mobilní hospic Cesta domů

Mobilní hospic Cesta domů (MHCD) je nezisková organizace, která umožňuje, aby nevyléčitelně nemocní měli šanci umírat ve svém přirozeném prostředí domova mezi svými blízkými.

MHCD byl založen v roce 2001 občanským sdružením Cesta domů za podpory Výboru dobré vůle Olgy Havlové a Magistrátu hl. města Prahy.

Poskytuje pomocí multidisciplinárního týmu komplexní péči o umírající a jejich rodiny na území hlavního města Prahy. Tým mobilního hospice je sestaven z více než 60 profesionálů a dobrovolníků.

Na konci roku 2014 přijal MHCD do péče svého prvního dětského pacienta. Zkušenosti s paliativní péčí o dětské pacienty získávali členové týmu na stážích v ostravském dětském mobilním hospici Ondrášek, v bratislavském dětském mobilním hospici Plamienok a v motolském dětském onkologickém centru. Zdravotní péči o děti v současné době zajišťují 2 pediatři.

MHCD poskytuje služby mobilního hospice, sociálního poradenství pro pečující a pozůstalé, odlehčovací služby, půjčovnu kompenzačních pomůcek, v rámci podpory truchlících pořádá společné setkávání v „*Klubu Podvečer*“.

MHCD provozuje rozsáhlou osvětovou činnost v oblasti paliativní péče, významně přispívá ke zvýšení povědomí o hospicové péči pomocí a věnuje se vzdělávání odborníků i laické veřejnosti, provádí výzkumy veřejného mínění, vydává odborné publikace. Provozuje jedinou veřejnou knihovnu v ČR, která je specializovaná na paliativní a hospicovou tematiku. Pořádá benefiční akce, setkání s dárci, provozuje nakladatelství a kavárnu.²³

Je provozovatelem informačního internetového portálu www.umirani.cz, který je určen nemocným, pečujícím i pozůstalým. Jeho součástí je internetová poradna, adresář služeb a velké množství užitečných rad a informací.

Dalším informačním internetovým portálem, který MHCD provozuje je www.mojesmrt.cz. Jeho zvláštností je možnost vytvořit si seznam vlastních přání, co se má dít s tělem zesnulého po smrti, jaké si přeje rituály atd. Přístup k seznamu má rodina nebo jiná osoba, kterou si vybere, případně může seznam zpřístupnit širšímu okruhu lidí.

²³ Cesta domů, z.ú. *Výroční zpráva 2015*. Praha, 2015, 10 s. [Vyhledáno 27. 11. 2016 na <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>]

Smyslem je, aby i při nečekané smrti, bylo přání zesnulého předáno dál a mohlo být vyslyšeno. Touto formou vede veřejnost k zamyšlení se o smrti a smíření se s vlastní smrtelností. Vede k otevřenosti komunikace o smrti.

MHCD se aktivně se angažuje v mnoha projektech iniciujících rozvoj a koncepci paliativní péče a její legislativní zakotvení v rámci ČR. Aktivně působí v oblasti metodiky a standardů paliativní péče.

MHCD byl jedním z prvních 7 hospiců zapojených do pilotního projektu „Specializovaná mobilní paliativní péče“ realizovaného VZP.

Provozuje jedinou veřejnou knihovnou v ČR, která je specializovaná na paliativní a hospicovou tematiku.

V rámci projektu Domova pro seniory Sue Ryder „Proces integrace paliativní péče do domova pro seniory“ poskytuje paliativní péči jeho klientům. Cílem je najít optimální model pro sdílenou péči a vytvoření nové metodiky.²⁴

²⁴ Cesta domů, z.ú. *Výroční zpráva 2015*. Praha, 2015, 10 s. [Vyhledáno 27. 11. 2016 na <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>]

3. Vstup do poslední etapy života

Vstup do poslední etapy života není těžkým jen pro pacienta, ale stejně těžké, pro jeho rodinu a blízké, pro ty, kteří se jej rozhodli na této cestě doprovázet. Tak jako se liší osobnost každého člověka a každá z nás je originálem, toto těžké období prožívá každý umírající i doprovázející jinak, jinak se s ním vyrovnává. Jedinečnost spočívá v nekonečném množství kombinací lidského myšlení, postojů, hodnotových žebříčků, psychických a fyzických dispozic.²⁵ Elisabeth Kübler-Rossová na základě rozsáhlého výzkumu provedenému na více než pěti stech umírajících, popsala fáze, kterými umírající i jejich příbuzní prochází, od okamžiku sdělení nepříznivé diagnózy s nejistou nebo infaustní prognózou. Úkolem doprovázejícího je provést umírajícího i jeho blízké všemi fázemi až ke smíření.²⁶

Fáze podle Elisabeth Kübler-Rossově jsou následující:

První fáze: Popírání, šok, negace.

Typickými projevy první fáze jsou: „*Ne, já ne, pro mne to neplatí*“, „*Tohle se nemůže dít, ne mně.*“, „*Došlo k záměně výsledků, to musí být omyl.*“, „*Cítím se dobře*“

Doporučený přístup: Navázání kontaktu, získání důvěry

Druhá fáze: Hněv, agrese, vzpoura

Typickými projevy druhé fáze jsou: „*Proč zrovna já? Čí je to vina? To není fér!*“, „*Proč se to děje mně?*“, „*Vždyť mi nic nebylo!*“, zlost na zdravé lidi, na zdravotníky, rodinu

Doporučený přístup: nepohoršovat se, dovolit odreagování, ventilaci projevů

Třetí fáze: Smlouvání, vyjednávání

Typickými projevy třetí fáze jsou: „*Chci se dožít svých vnuků.*“, „*Udělám cokoli, abych mohl/a žít ještě pár let.*“, „*Dám všechny své peníze za...*“, hledání léčitelů, alternativních způsobů léčby, nemocný činí velké sliby

Doporučený přístup: schovívavost, trpělivost, ostražitost před podvodníky

²⁵ SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9. s 66-70.

²⁶ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál, 2015. 316 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-262-0911-9.

Fáze čtvrtá: Deprese, smutek

Typickými projevy třetí fáze jsou: „*Je zbytečné cokoliv zkoušet, stejně umřu*“, „*Umřu, tak o co jde?*“, „*Ztratil jsem milovaného, proč dál žít?*“, umírající si začíná uvědomovat jistotu blížící se smrti, strach ze zúčtování, strach o zajištění rodiny, pláč, pocity strachu, úzkosti, smutek, beznaděj.

Doporučený přístup: trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, hledat řešení pro zajištění rodiny, důležité je nechat smutek proběhnout, nespěchat, zvážit podání psychofarmak, pokud má deprese prohlubující se tendence.

Fáze pátá: Smíření

Typickými projevy třetí fáze jsou: „*Bude to v pořádku.*“, „*Nemůžu proti tomu bojovat, měl bych se na to připravit.*“ „*Dokonáno jest*“, „*Do Tvých rukou Bože, odevzdávám svůj život*“, vyrovnaní, pokora, skončil boj, nadešel čas loučení, psychické uvolnění, lepší spolupráce

Doporučený přístup: mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, setřít slzy, v této fázi je nutné ověřit psychický stav rodinných příslušníků, pravděpodobně mohou potřebovat v této fázi více pomoci než pacient.

Jednotlivé fáze se mohou variantně střídat, opakovat, některé mohou být vynechány či přeskočeny a trvají různě dlouho, vždy podle konkrétní osobnosti a na dvojici, kterou tvoří umírající s doprovázejícím.²⁷

Helena Haškovcová doplnila fáze popsané Elisabeth Kübler-Rossovou o fázi nultou, ve které se nachází člověk, kdy začíná pociťovat a uvědomovat si své zdravotní obtíže, ale odkládá návštěvu lékaře a přesvědčuje se o tom, že se jedná o banální onemocnění. V pozadí jeho rozhodování je již obsažen strach, že by jeho obava byla lékařem potvrzena. Oddalování návštěvy lékaře v této nulté fázi vede často k fatálním důsledkům.²⁸

3.1 Sdělování závažné diagnózy s nepříznivou prognózou

Sdělování závažné diagnózy s nepříznivou prognózou patří k neobávanějším okamžikům jak v životě nemocného a jeho příbuzných, ale i toho, kdo je poslem této špatné

²⁷ SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9. s 66.

²⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Vyd. 3. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7. s. 151.

zprávy, lékaře. Helena Haškovcová popisuje ve své knize *Spoutaný život* dva odlišné úhly pohledů lékařů na to, zda sdělit či nesdělit pravdu o vážné či nevyléčitelné nemoci. Porovnává přístupy „západních lékařů“ a lékařskou praxi tehdejší ČSSR. Zatímco podle Haškovcové „západní“ zastánci pravdy za všech okolností vychází z předpokladu, že nemocný by měl znát pravdu, aby si mohl včas uspořádat své poslední věci a z etického hlediska by mu byla dána možnost „vyrovnat se se smrtí“, čeští lékaři se přiklánějí v praxi ke skrývání pravdy, takzvané „pia frau“ – milosrdné lži, z důvodu toho, aby nemocnému nezvyšovali jeho utrpení, neublížili mu. Rozhodnutí zda pacientovi lékař sdělí pravdu či nikoli, je ponecháno na uvážení lékaře, podle toho, co považuje lékař pro nemocného v konkrétní situaci za prospěšnější. Nutno podotknout, že byť se od roku 1989 rozdílily v přístupu lékařů nemocnic tehdejšího západního světa a lékařů v českých nemocnicích k pacientům, výrazně zmenšují, postoje lékařů ke sdělování nepříznivých zpráv zůstávají přinejmenším rozpačité, a to i vzhledem k tomu, že lékaři nejsou v oblasti komunikace s pacienty školeni.

Haškovcová ve své knize poukazuje na skutečnost, že i v případě, že se lékař pacientovi rozhodne pravdu o jeho onemocnění zamlčet, pacient pravdu o stavu své nemoci dříve či později pochopí sám, pouze tím lékař prodlužuje období nejistoty, kterou pacient prožívá a je tak krácen jeho čas na uspořádání posledních věcí a prožití posledních chvil, jak by si přál. Haškovcová uvádí, že oba postoje lékařů jsou z lidského i etického hlediska pochopitelné, přičemž klade důraz na okolnosti sdělení pravdy z pohledu toho, komu pravdu sdělit, jak ji sdělit, a také způsobu, době a místu pro sdělení pravdy.²⁹

Obdobné stanovisko zastává lékařka Marie Svatošová, která doplňuje, jak důležitou složku pro sdělení pravdy nemocnému o jeho nemoci a blížící se smrti tvoří důvěra a bezpečí. Zastává názor, že předpokladem pro sdělování pravdy je, aby lékař nepodával nemocnému takové informace, které by později musel odvolávat, ale zároveň je nutné mu sdělit tak, aby nemocný neztratil naději, že je možné prožít krátký čas jeho života nejen kvalitně, ale také bez obav, že zůstane v této těžké situaci osamocen. Podle Svatošové se lékaři se v praxi ocitají v situacích, kdy je s nemocným nutno hovořit o nejen o jeho nemoci, ale i o smrti, avšak nikoliv v momentě, který vyhovuje lékaři, ale tehdy, kdy to potřebuje nemocný a kdy si o ni sám řekne. Svatošová dále uvádí, že zejména u pacienta, kterého lékař ještě dobře nezná, je vhodným způsobem pro sdělování pravdy, její

²⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*.

Vyd. 1. Praha: Panorama, 1985. 380 s. Pyramida (Panorama). s. 76-86.

dávkování po částech tak, aby se lékař neocítl lží ve slepé uličce. Taková lež by nepochybně dříve či později vedla ke ztrátě důvěry pacienta a připravila jej o potřebný pocit bezpečí. Zásadou v hospicích, které přijímají nemocného do péče, je sdělení pravdy nemocnému, neboť cílem hospicové péče je nejen zvládnutí tělesných symptomů nemoci, ale také pomoc nemocnému a jeho rodině projít fázemi, které popisuje Kübler-Rossová³⁰ do fáze akceptace a smíření se s těžkou skutečností. Milosrdná lež však tuto možnost téměř vylučuje.³¹

Zkušenosti zahraničních lékařů se sdělováním nepříznivých zpráv a způsob komunikace s pacienty v terminální fázi onemocnění podrobně popisuje Anne-Mai Theová, která prováděla výzkum na plicní klinice u pacientů s karcinomem plic.

Popisuje techniky a struktury vedení rozhovoru lékařů s pacienty, v situaci, kdy je jim sdělována nepříznivá diagnóza a objasňuje, jak komunikace v různých fázích onemocnění ovlivňuje očekávání pacientů. Předávání informací a jejich přijímání hodnotí z pohledu lékařů, sester a ošetřujícího personálu a pacientů a jejich rodinných příslušníků. Theová dělí rozhovor do dvou částí, kdy v první části oznámí lékař pacientovi špatné zprávy a ve druhé části s ním hovoří o možnostech léčby, nabízí varianty. Tento způsob vedení rozhovoru předpokládá, že pacient, je na špatnou prognózu zpravidla již předpřipraven z předchozích návštěv a rozhovorů, například pokud byl již pro zdravotní problémy vyšetřen a výsledky testů si vyžadují další testování pro potvrzení nálezu, byť lékař si již předběžně v tuto chvíli s velkou jistotou diagnózu stanovil, prozatím ji zamlčel, ale nelhal. Tato forma umožňuje dávkování pravdy pacientovi postupně, stejně, jak doporučuje Svatošová v předchozím odstavci. Při dalším rozhovoru následuje sdělení špatné zprávy, nicméně realita je sdělena šetrným způsobem, například: „Myslím, že Vás již nedokážu vyléčit“ nebo „Vaše šance na vyléčení je velmi malá.“ Vzápětí však položí lékař řečnickou otázku ve smyslu, co je možné v této situaci pro pacienta udělat. Touto klíčovou přechodovou otázkou přechází z fáze sdělení diagnózy do fáze druhé, ve které se věnuje způsobům léčby a volbě variant řešení. V jednom rozhovoru je tak koncentrováno velké množství informací, od šokujícího sdělení přes informaci o možnostech až po výběr jedné z variant. Pacient dostane v rozhovoru nejen velké množství emocionálních zpráv, ale

³⁰ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál, 2015. 316 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-262-0911-9.

³¹ SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9. s 68-69.

též informace o možnostech, zmírňujících fakt, že se pacient potýká se závažným problémem. Cílem lékaře je v optice jeho lékařských povinností v rozhovoru přesvědčit pacienta k léčbě a k níž se skutečně v časové tísní většina pacientů rozhodne. Theová si pokládá v této souvislosti zároveň eticko-právní otázku, do jaké míry je volba léčby pacientem skutečně promyšlená a dobrovolná.³² Podle platné právní úpravy volba typu léčby a s ní spojená rizika podléhají písemnému souhlasu či nesouhlasu pacienta a je povinností lékaře pacienta s průběhem léčby, jejími riziky a možnými následky předem seznámit. Je třeba vzít v úvahu, že rozhovor činěný pod psychickým tlakem a v časové tísní může být později zpochybněn jak ze strany pacienta, tak ze strany jeho rodiny či blízkých a být shledán neplatným z důvodu neporozumění obsahu rozhovoru.

3.2 Informovaný souhlas

Pojem informovaný souhlas do českého právního řádu přinesla ratifikace mezinárodní Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: „*Úmluva o lidských právech a biomedicíně*“, v jejímž článku 5 je informovaný souhlas formulován následovně: „*Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat.*“.³³ V českém právním řádu upravuje podmínky pro poskytnutí informovaného souhlasu §34 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (ZZS) s účinností k 1. 1. 2012. Jedná se o souhlas poskytovaný pacientem nebo jeho zákonným zástupcem s provedením zdravotnického zákroku a zdravotnických služeb. Tento souhlas musí být poskytnut pacientem písemně na základě jeho svobodné vůle a srozumitelné informace poskytovatele služeb podané pacientovi.³⁴

Jan Mach, ředitel právní kanceláře České lékařské komory ve svém článku poukazuje na skutečnost, že zákon neupravuje, zda informace lékaře způsobí provést

³² THE, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-24-4. s 187.

³³ Česká lékařská komora. *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně*. [Vyhledáno 26. 4. 2017 na <http://www.lkcr.cz/mezinarodni-smlouvy-a-umluvy-432.html>].

³⁴ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) ve znění pozdějších předpisů.

zákrok mají předány ústně nebo písemně, nicméně klade důraz pouze na provedení rozhovoru s pacientem. Používání standardizovaných formulářů informovaného souhlasu může přinášet v praxi různé právní problémy, zejména pokud tento obecný dokument nebyl lékařem dostatečně upraven ve smyslu konkretizace zdravotního stavu pacienta, chybějících, nesprávných nebo nesprávně pochopených informací. Pacient musí být ze zákona informován o příčině a původu nemoci, pokud jsou známy, jejím stádiu a prognóze jejího vývoje, účelu, povaze, přínosu, důsledcích a rizicích zákroku či léčby, o dalších alternativách léčby i o další případné léčbě. Součástí informovaného souhlasu musí být poučení pacienta o jeho právech, tj. o právu vzdát se informací, právu na určení osoby, které mohou být informace sdělovány či o právu sdělování informací o jeho zdravotním stavu zakázat.

Mach dále ve svém článku uvádí, že realita v českých nemocnicích je často oproti těmto zákonem stanoveným požadavkům odlišná. Za příklady chybné praxe považuje pouze formální způsob předávání informací pacientovi, v situacích, kdy namísto rozhovoru lékaře s pacientem, je pacientovi zdravotní sestrou předložen k podpisu pouze standardizovaný formulář, navíc s požadavkem na jeho rychlé podepsání. O tom, že se nejedná v praxi českého zdravotnictví pouze o ojedinělý exces, svědčí stanovisko soudní praxe, ve kterém zdůrazňuje, že „*písemný informovaný souhlas za situace, kdy lékař s pacientem vůbec nehovořil, je nicotným cárem papíru*“. Mach uvádí, že se při své práci setkává často se zásadními obsahovými chybami informovaných souhlasů, ve kterých jsou například i u velmi závažných zákroků uváděna pouze rizika zanedbatelná, což poskytovatelé zdravotních služeb následně zdůvodňují tak, že by uvedení nejzávažnějších rizik spojených se zákrokem vedlo ke zneklidnění pacientů či jsou toho názoru, že obsahu informovaného souhlasu pacienti nejsou schopni dostatečně porozumět.³⁵

Výše uvedené příklady chybné praxe považují za alarmující. Za možný zákonný způsob ochrany autonomní vůle pacienta považují jeho právo na odvolání informovaného souhlasu kdykoliv před započítím zdravotního úkonu nebo písemné odmítnutí provedení zákroku či hospitalizace pacientem či jeho zástupcem prostřednictvím tzv. reversu.

³⁵ MACH, Jan. *Informovaný souhlas – teorie a realita v nemocnicích*. TEMPUS MEDICORUM. Olomouc: Česká lékařská komora, 2017, 26(1). ISSN 1214-7524. s. 26-27.

3.3 Living will

Doslovným ekvivalentem překladu anglického spojení „*living will*“ je v češtině *živočí vůle*, v praxi medicínská a právní terminologie používá označení „*dříve vyslovené přání*“.

Dříve vyslovené přání upravuje český právní řád v § 36 ZZS³⁶, a dále v ustanovení § 98 odst. 2 zákona 89/2012 Sb., občanského zákoníku (NOZ), s účinností od 1. 1. 2014.³⁷ Institut dříve vysloveného přání je obsažen ve článku 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, podle kterého „*bude brán zřetel na dříve vyslovená přání pacienta ohledně lékařského zákroku, pokud pacient v době zákroku není ve stavu, kdy může vyjádřit své přání*“.³⁸

Úkolem institutu dříve vysloveného přání je právní zajištění ochrany osobnosti a respektu k autonomii člověka, zejména vzhledem k právu na sebeurčení, uplatnění vlastních životních hodnot a zajištění subjektivního standardu důstojnosti.

Zákon stanoví, že dříve vyslovené přání nelze uplatnit, jedná-li se o nezletilé pacienty nebo pacienty s omezenou svéprávností.³⁹ Institut dříve vysloveného přání poskytuje pacientům zákonnou formou možnost vyjádřit se předem k léčbě pro případ, že u nich v budoucnu nastane situace, ve které nebudou schopni svou vůli vyjádřit, tedy vyslovit souhlas či nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a provedením konkrétních medicínských zákroků a opatření.

Vzhledem ke skutečnosti, že nesouhlas s určitým zákrokem může vést ke zhoršení zdravotní stavu či dokonce ke smrti pacienta, je zákonem regulována jeho forma, obsah a podmínky pro splnění formálních náležitostí. ZZS reflektuje závažnost důsledků takového projevu vůle nejen požadavkem na písemnou formu vyhotovení dříve vysloveného přání, ale též v požadavku na nutnost úředního ověření podpisu pacienta, z důvodu právní jistoty, že se jedná skutečně o vůli dotčeného pacienta. V obsahu dříve vysloveného přání musí být formulovány situace, na které se vztahuje s vyjádřením vůle pacienta ke konkrétním medicínským zásahům a opatřením. K sepsání jeho obsahu je nezbytná spolupráce lékaře,

³⁶ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování ve znění pozdějších předpisů

³⁷ Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů, § 98

³⁸ Česká lékařská komora. *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně*. [online]. ©2017. [cit. 26. 4. 2017]. Dostupné z <http://www.lkcr.cz/mezinarodni-smlouvy-a-umluvy-432.html>

³⁹ Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách ve znění pozdějších předpisů, § 36

který pacientovi vysvětlí prognózu nemoci a s nimi související medicínská opatření, která přicházejí v úvahu v souvislosti s jeho zdravotním stavem.⁴⁰ Typickými příklady takových medicínských opatření jsou oživovací pokusy, podpora dechu, podávání umělé výživy prostřednictvím vyživovací sondy, dialýza, apod. Formulace situací, které mohou nastat v souvislosti se zhoršováním zdravotního stavu a souvisejících medicínských opatření musí být uvedena jejich konkrétním výčtem. Povinnou náležitostí obsahu dříve vysloveného přání je poučení o důsledcích pacientova rozhodnutí, které provádí praktický lékař pacienta, či odborný lékař pro konkrétní oblast léčby, s níž dříve vyslovené přání souvisí. Z poučení o důsledcích rozhodnutí pacienta musí být zřejmé, že pacient všem poskytnutým informacím porozuměl a je si vědom důsledků, které mohou v souvislosti s odmítnutím zdravotních zákroků či léčby nastat.

Pacient může podle zákona projevit svá přání též v okamžiku přijímání do péče či kdykoliv v průběhu hospitalizace. V takovém případě není nutné, aby byl podpis pacienta úředně ověřen, ale je o projeveném přání proveden záznam do zdravotnické dokumentace, do které pacient, společně se zdravotnickým pracovníkem a svědkem, připojí svůj prostý podpis. Tento záznam je však závazný pouze pro poskytovatele zdravotní služby, do jehož zdravotní dokumentace byla vůle pacienta zaznamenána.

Poskytovatel služby je povinen respektovat dříve vyslovené přání pacienta za kumulativně splněných podmínek a okolností. První zákonem stanovenou podmínkou je vznik situace v době, kdy pacient není schopen vyslovit svůj souhlas či nesouhlas, tato situace byla přáním pacienta predikována a formulována v obsahu dříve vysloveného přání. Neodpovídá-li stav pacienta neschopnosti vyslovit souhlas či nesouhlas se zákrokem nebo léčbou, stejně tak pokud nastane situace, která neodpovídá formulaci obsažené ve dříve vysloveném přání, je poskytovatel služby vždy povinen upřednostnit vůli pacienta vyjádřenou v daném okamžiku. Druhou zásadní podmínkou je, aby dříve vyslovené přání měl k dispozici poskytovatel příslušné služby. Zejména v případech urgentního zásahu je důležité, aby zdravotnickému zařízení či jinému poskytovateli služby bylo dříve vysloveného přání pacienta předáno do okamžiku, než poskytovatel služeb zahájí příslušný medicínský zákrok či úkon. Zákon o poskytování zdravotních služeb vymezuje situace, za kterých dříve vyslovené přání není možné respektovat. Zákonnými překážkami pro respektování dříve vysloveného přání pacienta jsou situace, ve kterých by splnění dříve vysloveného přání mohlo ohrozit život další osoby nebo by toto přání vedlo k aktivnímu

⁴⁰ Příloha č. 1: Dříve vyslovené přání – vzor.

způsobení smrti pacienta. Jelikož pojem *aktivní způsobení smrti* zákon blíže nespecifikuje, může respektování dříve vysloveného přání představovat riziko zejména pro poskytovatele služeb a to v trestněprávní, občanskoprávní i etické rovině.⁴¹ Z *Důvodové zprávy k vládnímu návrhu zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)* k § 36 zákona uvedeného v předchozí větě vyplývá, že za aktivní způsobení smrti je nutno považovat postupy vedoucí k aktivnímu ukončení života pacienta, čímž je rozuměno např. podání smrtelné dávky léku, ale také odpojení pacienta od přístrojů zajišťující jeho životní funkce nebo skutečnost, že byly započaty takové služby, jejichž ukončení by vedly k aktivní smrti pacienta.⁴²

Další zákonem stanovenou překážkou respektování dříve vysloveného přání vysloveného pacientem v minulosti, je situace týkající se medicínského pokroku a tento pokrok nastal v době, ve které již pacient není schopen projevit své stanovisko vůči novým možnostem léčby. Poskytovatel služeb by měl před provedením takového zákroku ověřit, zda se přání pacienta týká současné situace a je tedy pro danou situaci platné, což může být v praxi obtížné.

V původním znění § 36 odst. 3 ZZS byla platnost dříve vysloveného přání omezena na 5 let. S účinností od 10. 12. 2012 bylo toto časové omezení zrušeno nálesem Ústavního soudu s odkazem na neslučitelnost práva pacienta se článkem 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, kdy by časovým omezením platnosti jeho dříve vysloveného přání nemohl být brán zřetel jen v důsledku uplynutí zákonem stanovené doby, pokud by tento pacient neměl současně skutečnou možnost toto přání svým projevem vůle obnovit. V návaznosti na Nález ústavního soudu bylo pětileté časové omezení platnosti dříve vysloveného přání zrušeno.⁴³

Po prostudování příslušné problematiky a zjištěnému nedostatku soudních rozhodnutí v nejednoznačných případech ve věci dříve vysloveného přání dle § 36 ZZS,

⁴¹ ČERNÝ, David, DOLEŽAL, Adam, eds. *Smrt a umírání: etické, právní a medicínské otázky na konci života*. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013. 251 s. Edice Kabinetu zdravotnického práva a bioetiky. ISBN 978-808-7439-159. s. 43-60.

⁴² Úřad vlády České republiky. ODok. *Důvodová zpráva k vládnímu návrhu zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. [Vyhledáno 15. 12. 2016 na <https://apps.odok.cz/attachment/-/down/RACK7MFCFLKI>].

⁴³ Ústavní soud České republiky. *Sloučení parlamentní rozpravy k více návrhům zákonů; Povinnost uchazečů o zaměstnání vykonávat veřejnou službu; Návrh na zrušení zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*. 27. 11. 2012. sp. zn. Pl. ÚS 1/12, N 195/67 SbNU 333 [Vyhledáno 16. 3. 2017 na <http://nalus.usoud.cz/Search/ResultDetail.aspx?id=76928&pos=2&cnt=3&typ=result>].

jsem dospěla k názoru, že byť je institut dříve vysloveného přání účinný v českém právním řádu více než pět let, nedochází v těchto věcech k soudním sporům nebo není tento institut v praxi příliš využíván. Důvodem pro jeho nevyužívání může být, jak nízká informovanost a chybějící povědomí veřejnosti i lékařů o existenci takového institutu, tak komplikace vzniklé při formulaci jeho obsahu při sepisu i zajištění jeho doručení k lékaři dříve než zahájí medicínské úkony k záchraně života.

Překážkou pro využívání institutu dříve vysloveného přání v lékařské praxi může být i jeho medicínsko-eticko-právní diskurz a z něj vyplývající nedostatek právní jistoty v postavení lékařů, a to díky nejednoznačnému výkladu §36 ZZS především v urgentních situacích, ve kterých je lékař postaven před povinnost poskytnutí první pomoci a současně musí volit mezi prioritami záchrany lidského života a respektování dříve vysloveného přání. Rizika, která mohou mít pro lékaře při neposkytnutí první pomoci trestněprávní důsledky, bývají závažnější než důsledky občanskoprávní, která se týkají nerespektování dříve vysloveného přání pacienta. V obou případech však lékař zodpovídá i za případnou způsobenou nemajetkovou újmu, která v případě úmrtí pacienta může dosáhnout značné výše. Jak je z předchozího textu patrné, rizika pro lékaře představuje jak zahájení léčby, které je v rozporu s dříve vysloveným přáním, tak neposkytnutí léčby, které bude následně posouzeno, že poskytnuta být měla. Je tedy nasnadě, zda mají lékaři dostatek informací a zkušeností s institutem dříve vysloveného přání, a zda obavy vyplývající z nedostatku jejich právní ochrany nejsou překážkou, pro poskytování konzultací a informací o dříve vysloveném přání pacientům.

Vzhledem ke zjištěnému nedostatku českých soudních rozhodnutí ve věci „*living will*“, nelze vývoj právní úpravy tohoto institutu vyloučit a bude zajímavé sledovat jeho další vývoj. Pozitivním krokem je právní zakotvení dříve vysloveného přání do českého právního řádu, a to především z hlediska lidskoprávního.

3.4 Potřeby umírajících

Definicí pojmu potřeba, členěním a systematizací potřeb se zabývala řada autorů. Pro účely této práce jsem vybrala definice, které podle mého názoru nejlépe korespondují s celostním pohledem na nemocného a umírajícího člověka. Jedná se o definici Olgy Dostálové, která potřeby hodnotí jako *stav nedostatku, něčeho, co je nevyhnutelné pro*

*organismus nebo osobnost, a dále „požadavky nezbytné pro biologický, psychický a sociální život člověka“.*⁴⁴

Eva Trachtová pojem hodnotí obdobně: *„Potřeba je projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Potřeba pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu, popřípadě vede k vyhýbání se určité podmínce, která je pro život nepříznivá.“*⁴⁵

Jednou z obecně nejznámějších klasifikací potřeb je Maslowova hierarchická teorie potřeb, známá též zkráceně jako pyramida potřeb, ve které význam a míra potřeby představuje její příslušný stupeň. Základní desku pyramidy tvoří základní biologické fyzické potřeby člověka, bez kterých by jeho fyzická stránka nemohla existovat. Do těchto potřeb řadíme příjem potravy a tekutin, dýchání, regulaci tělesné teploty, tělesnou integritu, spánek, vylučování a vyměšování, fyzickou aktivitu a potřebu rozmnožování. Na druhém stupni této pyramidy stojí potřeby jistoty a bezpečí, mezi něž Maslow řadí potřeby spojené s materiálním zajištěním, ochranou před násilím a agresí, garancí morálních a fyziologických jistot i jistot vyplývajících z rodinného zázemí a zdraví jedince. Třetí a další stupně pyramidy tvoří podle Maslowa *„vyšší potřeby člověka“*, spojené s interpersonálními vztahy, jakými jsou láska, přijetí a pocit sounáležitosti - odpovídající rovinám přátelských, partnerských a rodinných vztahů, úcta a uznání spojená s vlastním pojetím sebeúcty, která koresponduje s touhou člověka po přijetí, ocenění a respektu jeho osobnosti. Nejvýše na pyramidě umísťuje Maslow potřeby duchovní a spirituální, které na některých místech textu označuje jako potřebu seberealizace či sebe-transcendence⁴⁶

Jak popisuje Radka Bužgová, v kontextu paliativní péče se potřeby nevyléčitelně nemocných a umírajících v průběhu nemoci mění a v závěru života nemocní mohou pociťovat zvýšené potřeby v oblasti duchovní a spirituální. Specifika potřeb nevyléčitelně nemocných jsou závislá na charakteru a průběhu nemoci, na osobním nastavení nemocného i na sociálním prostředí, které jej obklopuje.

⁴⁴ DOSTÁLOVÁ, Olga. *Emoční problémy v paliativní medicíně*. In VORLÍČEK, J, ADAM Z. (eds.) *Paliativní medicína*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing, 2004. 544 s. ISBN 80-247-0279-7. s. 457-484.

⁴⁵ TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 185 s. ISBN 80-7013-285-X. s. 11.

⁴⁶ MASLOW, Abraham, Harold.: *O psychologii bytí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. 320 s. ISBN 978-80-262-0618-7.

V rovině biologických a tělesných potřeb nemocného je nejčastěji zmiňována potřeba saturace potřeb vedoucích k fyzické pohodě člověka, což předpokládá především léčbu bolesti a zvládání dalších negativních symptomů nemoci.⁴⁷

Vnímání fyziologických a psychosociálních potřeb nemocných odráží jednak jejich individuální potřeby spojené s konkrétní diagnózou a citlivostí individuálního vnímání bolesti a symptomů nemoci, jednak osobní nastavení žebříčku hodnot nemocného a jeho blízkých, dále pak i míru správného porozumění informacím ve vzájemné komunikaci mezi lékařem, pacientem a rodinou. Uspokojování potřeb nemocných úzce souvisí s jejich vlastními představami o kvalitě života. Na vnímání potřeb nemocných je tedy možné nahlížet jak z vnějšku, tedy z pohledu zdravotních a psychosociálních služeb a sociálního okolí nemocného, tak i z pohledu vnitřního, který představuje subjektivní pohled nemocného. Proto by také subjektivní vnímání a hodnocení potřeb ze strany pacienta mělo stát v popředí sestavování individuálních plánů péče saturujících jeho potřeby a tvořit společně se standardy péče o pacienta, jakýsi konsensuální rámec uspokojování jeho konkrétních potřeb.

Haškovcová poukazuje na skutečnost, že ve standardech používaných v systémech řízené kvality péče ve zdravotnictví i sociální sféře „*by bylo chybou zaměřovat dodržování standardů kvalitní péče za skutečnou kvalitu života nemocných. Vnější rámec kvality péče, důsledně odvozený od potřeb nemocných je samozřejmě nutné dodržet. Fakticky totiž zakládá předpoklady pro emocionálně kladně vnímanou vlastní kvalitu života, kterou je třeba odpovědně sledovat.*“⁴⁸

3.4.1 Biologické potřeby

Biologické potřeby každého člověka, jak je zmiňuje teorie, tvoří základnu Maslowovy pyramidy potřeb. Vzhledem k tomu, že při umírání dochází k celkovému zhoršování zdravotního stavu nemocného, stává se nemocný plně či částečně závislý na pomoci druhé osoby. Blanka Misconiová uvádí, že subjektivní vnímání potřeb a kvality

⁴⁷ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*.

Vyd. 1. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4. s. 43-44.

⁴⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 162.

života nemocného prochází přehodnocováním většinou ve prospěch vyšších potřeb, a uspokojování potřeb nižších zvyšuje nároky na jejich detekci ze strany zdravotnických pracovníků a neformálních pečujících. U nemocného je nutné nejen reflektovat jeho subjektivní vnímání uspokojování biologických potřeb, ale současně jejich saturaci sledovat a vyhodnocovat z vnějšku jeho dostatečnou výživu, příjem tekutin, vylučování, dechu, intenzitu bolesti, změny stability a celkové mobility, motivovat jej v rámci možností k pohybu. V roce 1993 byla v Paříži stanovena jednotka pro měření saturace potřeb člověka – stal se jí 1 QIL (Quality of Individual Life).⁴⁹

Zdeněk Kalvach uvádí, že k detekci základních biologických potřeb nemocného dochází již ve fázi prvního kontaktu s nemocným přijímaným do paliativní péče ve formě kompletního vstupního vyšetření, jehož cílem je multidimenzionální posouzení stavu pacienta a následné sestavení individuálního léčebného a ošetrovatelského paliativního plánu. Základními metodami vstupního vyšetření jsou anamnestický rozhovor, základní klinické vyšetření, posouzení funkčního stavu a studium zdravotnické dokumentace nemocného. Pro posouzení funkčního stavu pacienta je rozhodující identifikace jeho zdravotních obtíží, funkčních limitů pacienta, míry jeho soběstačnosti a sebeobsluhy, míry materiálního zabezpečení, spokojenosti, kvality života, posouzení možností ke zlepšení formou kompenzace. Míra soběstačnosti jako schopnosti samostatně uspokojovat své potřeby v přirozeném prostředí je ovlivněna faktorem funkční zdatnosti organismu, potřebných dovedností nemocného a náročností jeho domácího prostředí. Kalvach zastává názor, že soběstačnost lze často snadněji prodloužit vhodnou úpravou prostředí, než normalizací funkčního stavu nemocného. Funkční stav nemocného lze podle Kalvacha dále zlepšit využitím vhodných kompenzačních pomůcek, přičemž závisí také na kompenzačních schopnostech nemocného a vhodnosti prostředí, v němž se nemocný pohybuje. K vyhodnocení funkčního stavu pacienta jsou používány standardizované metody, jakými jsou například Rankinova škála pohyblivosti, hodnocení aktivit každodenního života (ADL, IADL). Existují různé další modifikace těchto sestav, mezi něž patří index Barthelové a Lawtonova škála. Mezi nejsofistikovanější funkční hodnocení je řazena Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, distability a zdraví (MKF). Toto funkční hodnocení podle MKF není v ČR však pro svou komplikovanost v praxi příliš

⁴⁹ Národní centrum domácí péče České republiky. MISCONIOVÁ, Blanka. *Hospicová péče*. [Vyhledáno 16. 11. 2016 na <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pecel>].

využíváno a potřeby pacienta, jeho limitace a rizika jsou nejčastěji vyhodnocována pomocí tzv. syndromologického hodnocení.⁵⁰

Na základě sledování a vyhodnocení potřeb pacienta je zpracován individuální léčebný a ošetrovatelský plán vedoucí k saturaci těchto potřeb pacienta, který je v průběhu péče dále upravován a přizpůsobován měnícím se potřebám klienta.

Z hlediska biologických potřeb pacienta pak individuální léčebný a ošetrovatelský plán zahrnuje oblasti týkající se: léčby bolesti a zmírnění nepříznivých symptomů nemoci, stravování a výživy, malnutrice, hydratace, stability pacienta a prevence pádů, pohybové aktivity, vyprazdňování stolice a moči, inkontinence, dýchání, polohování, prevence dekubitů a hygieny imobilních a částečně soběstačných pacientů.

3.4.2 Psychické potřeby

Sdělení diagnózy o nevyléčitelné nemoci a zvláště pak samotný proces umírání s sebou přirozeně přináší strach a obavy nemocného i jeho blízkých. Nemocný i jeho rodina se ocitají v krizi a jejich reakce na vznik nové situace mohou být různé. Elizabeth Kübler-Rossová uvádí, že poté, kdy jsou zajištěny biologické potřeby člověka, je třeba věnovat pozornost emoční rovině nemocného a naslouchat jeho psychickým potřebám. Nemocný i jeho blízcí prochází emočními fázemi a to v různém pořadí a intenzitě. Terminálně nemocní, postaveni před realitu blížící se smrti, si intenzivně uvědomují své psychické potřeby směřující k pochopení, smíření a vyrovnaní se se smrtí.⁵¹

Podle Heleny Haškovcové vyvolává proces umírání v prožívání nemocného velkou odezvu, kterou je možné sledovat ve všech důležitých psychických oblastech, tedy v oblasti myšlení, v emocionální oblasti i v oblasti motivace.⁵² Z hlediska psychického stavu pacienta je důležité průběžně sledovat emocionální stav nemocného a průběžně vyhodnocovat délku a intenzitu emočních prožitků v jednotlivých fázích, kterými nemocný prochází a včas zachytit psychiatrické symptomy zvláště pak úzkosti a deprese.

Radka Bužgová ve své knize uvádí, že akceptovaným klinickým nástrojem používaným k hodnocení psychického stavu nemocných také v oblasti paliativní péče je

⁵⁰ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 52-53.

⁵¹ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Brno: Jota, 2012. ISBN 978-80-7462-145-1. s. 72-82

⁵² HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Vyd. 3. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7. s. 150.

škála HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), která je v zahraniční běžně používána pro hodnocení úzkosti a deprese u pacientů s nádorovým onemocněním. Dotazník HADS pomáhá identifikovat pacienty vhodné k indikaci do psychologické a psychiatrické péče a zahájit odpovídající medikaci. Výhodou škály HADS je, že neposuzuje somatické symptomy, kterými mohou být ztráta chuti, anorexie, nedostatek energie, které však mohou být přirozenou součástí procesu umírání a jsou tedy z hlediska diagnostiky deprese sporné.

V krizové situaci spojené s umíráním dominují především strach a nejistota, jejichž důvodem je vysoká psychosociální zátěž, kterou s sebou nevyléčitelná nemoc přináší. Nemocný často trpí pocity osamělosti a izolace, podnětové a citové deprivace, ztrátou soukromí, komunikační omezeností, ztrátou sebeúcty, zároveň se potřebují ve své situaci zorientovat a adaptovat se na ni. Vnímá potřebu své emoce a problémy sdílet, hovořit o svých obavách.⁵³

Haškovcová srovnává intenzitu pocitů úzkosti a strachu ze smrti v období „*pre finem*“ a ve fázi „*in finem*“ a dochází k závěru, že v období „*pre finem*“ jsou tyto pocity nejen výrazně zesíleny, ale také vyskytují se častěji. Strach ze smrti vyhodnocuje jako eskalaci obav ze ztráty dosavadního způsobu života. Ve fázi „*in finem*“ se strach a úzkosti také vyskytují, ale přestože mají obdobné projevy, jejich obsah je odlišný, převládá únava a soustředění se na základní funkce organismu, vědomí může být pozměněné či zastřené.⁵⁴

Saturaci výše uvedených psychických potřeb nemocného nabízí otevřená komunikace, empatický rozhovor s možností hovořit o všem, co považuje umírající za důležité a celková emoční podpora. Martin Kupka upřesňuje, že profesionální psychologická podpora by měla být samozřejmou součástí při saturaci potřeb pacienta, ovšem výběr způsobů by neměl být náhodný. V multidisciplinárním týmu považuje za vhodné, aby lékař, coby koordinátor týmu, byl zastoupen psychologem a sociálním pracovníkem.⁵⁵

⁵³ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4. s. 60-71.

⁵⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Vyd. 3. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7. s. 205.

⁵⁵ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. s. 95-109.

3.4.3 Sociální potřeby

Sociální potřeby nevyléčitelně nemocného úzce souvisí se sociální rolí, respektive rolemi, které ve svém životě zastává. Radka Bužgová ve spojitosti se sociální rolí umírajícího zdůrazňuje, že pro zachování kvality života je nezbytné, aby si zachoval svou osobní identitu. Předpokladem pro zachování osobní identity je vyrovnaní se s tělesnými změnami a funkčními omezeními, kterými tělo prochází, a byť v některých případech pouze částečně, zastávat svůj statut ženy, muže, rodiče, partnera, apod. Společně s tělesnými omezeními a limity, která umírání přináší, se mění i sociální pozice, kterou nemocný zastává, ze soběstačného člověka se stává ten, který v nové životní situaci pomoc okolí potřebuje. U nemocného mnohdy v souvislosti s nutností hospitalizace nebo přestěhováním do domácí péče některého z příbuzných dochází i ke změnám či střídání sociálního prostředí. Interakce se sociálním okolím jsou podmíněny reakcí okolí na viditelné změny a projevy, ke kterým u nemocného dochází, ale i změnami kompetencí těch, kteří o něj pečují, poskytují mu podporu a ovlivňují jeho soběstačnost. „*Sociální potřeby jsou uspokojovány pomocí sociálních vztahů a komunikace.*“ Nejdůležitějšími sociálními skupinami v paliativní péči jsou pro nemocného jeho rodina a členové multidisciplinárního týmu, kteří o něj společně pečují o jeho zdravotní a psychický stav, uspokojení duchovních potřeb, podílí se na zajištění finanční podpory, vhodného prostředí a přiměřených denních aktivit.⁵⁶

Helena Haškovcová doplňuje, že důležitou sociální potřebou umírajícího je přítomnost blízkého člověka a z něj pramenící pocit jistoty a bezpečí. Na potřebu přítomnosti blízkého člověka navazuje potřeba komunikace.⁵⁷ Haškovcová zdůrazňuje význam sociálních vazeb pro umírajícího v oblasti společenské praxe, o které v určité fázi progresu nevyléčitelné nemoci přichází. Nutný odchod ze zaměstnání do invalidního důchodu nebo přemíru ohleduplnosti ze strany okolí, vnímá jako ztrátu své užitečnosti, která jej přivádí do sociální izolace a stupňuje jeho utrpení. Sociální smrt v takových případech předchází smrti fyzické.⁵⁸

⁵⁶ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4. s. 71-85.

⁵⁷ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 163-165.

⁵⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Vyd. 1. Praha: Panorama, 1985. 380 s. Pyramida (Panorama).

Bužgová uvádí, že v některých případech dochází u nemocných k vědomému potlačování a skrývání těchto potřeb, projevující se tendencemi svého blízkého ochránit před zátěží, kterou s sebou péče o nemocného přináší i před psychickou zátěží spojovanou se sdělením pravdy o vážnosti své nemoci.

Tatáž autorka do sociálních potřeb zahrnuje také problematiku sexuality, která však v případech umírajících obecně ustupuje do pozadí, nicméně může být podstatnou zejména v případech dlouhodobých neléčitelných onemocnění u mladších pacientů.⁵⁹

3.4.4 Duchovní potřeby

Vnímání duchovních potřeb člověka velmi dobře popisuje teolog Aleš Opatrný (2003), který uvádí, že představa zdravotnického personálu i nevěřících příbuzných o potřebách těžce nemocného nebo umírajícího jsou mnohdy spojovány pouze s lékařskou a ošetrovatelskou zdravotní péčí nebo se týkají rozptýlení myšlenek pacienta směrem od blížící se smrti či se jej naopak snaží obklopit přílišným klidem. Tyto snahy však mohou být umírajícím vnímány jako nedostatek zájmu nebo jako sociální izolace. Okolí nemocného si často ani neuvědomuje, že umírající může mít ještě na tomto světě nějaké nezodpovězené otázky, o kterých by si přál mluvit nebo úkoly, které by chtěl dokončit.

V období zdravotní krize a očekávaného příchodu konce života si většina pacientů pokládá existencionální a spirituální otázky týkající se smyslu života, utrpení, umírání a smrti a tyto úvahy obvykle zaměstnávají jeho mysl ve větší míře než v době, kdy ještě nebyl nemocen. Takové hodnoty se týkající hloubky lidského žití a mají tendenci přesahovat vše, co lidský život obsahuje. Pro někoho může být obtížné je pojmenovat či o nich mluvit, neznamená to však, že by se jimi nezabýval či nejsou součástí jeho života.

Opatrný dále uvádí, že společně s vědomím blížícího se konce života a krátkým se časem se umírající ocitají tváří v tvář průběhu a hodnocení svého dosavadního života, úkolům, které nestihli dokončit, svým nenaplněným přáním. Hodnotí svůj život z perspektivy minulosti, přítomnosti a budoucnosti. Vnímání přítomnosti a budoucnosti nepřikládá nemocný zpravidla takový význam jako úvahám o své minulosti, která pro něj může být zdrojem uspokojení ze života nebo naopak úzkostí a výčitek z vlastního selhání. Hodnocení minulosti může být pro člověka výzvou ke smíření se s životem, takovým jakým byl, smíření se s bližními i se sebou samým. Minulost skýtá možnost rozpoznat

⁵⁹ BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4. s. 85-89.

hodnoty, kterých si zdravý člověk nevšímá, nemocný se skrze ně dostává ke smyslu a hloubce života, který prožil. Odkrytí spirituálních hodnot umožňuje zpracování minulosti a do přítomnosti vstupuje ve formě smíření a odpuštění. V rámci budoucnosti se úvahy nemocného ubírají směrem k hranici smrti. Úvahy křesťanů se většinou týkají víry o nesmrtelnosti duše, o životě, který nastane po smrti, úvahy nevěřících bývají nejčastěji spojovány se setkáním se zesnulými blízkými. V obou konstrukcích lze, bez ohledu na jejich naivní interpretaci, tušit spirituální jádro, které vychází z přesvědčení nemocného, že celek života není omezen pouze na pozemský život, zdá se, jakoby nahlédl dál, za hranici smrti.⁶⁰

Opatrný vyzývá k poskytování duchovní pomoci a podporování nemocných a umírajících v jejich těžké životní situaci, nabádá k trpělivému a nehodnotícímu naslouchání a rozhovorů s tím, kdo o ni požádá. Takovou pomoc hodnotí jako posílení víry a naděje, že je možné život zdárně dokončit. Opatrný zdůrazňuje, že se jedná o širší oblast, než je oblast náboženská, a že spirituální témata můžeme a máme předpokládat u každého člověka.

„Spirituální hodnoty, jejich podpora a komunikace o nich, umožňují mnoha lidem prožít smysluplně, užitečně a někdy i výslovně šťastně ty fáze života, které jsou jinak bolestné a mnozí pochybují vůbec o jejich smyslu.“⁶¹

Bornie Ware ve svých rozhovorech s umírajícími které doprovázela, uvádí seznam pěti nejčastějších věcí, kterých člověk při hodnocení své minulosti nejvíce lituje a tváří tvář smrti hodnotí. Jsou jimi:

1. Lítost nad nenalezením odvahy prožít život podle svých představ
2. Lítost nad zanedbáváním sebe sama a svých blízkých kvůli upřednostnění povinností
3. Lítost nad vlastním skrýváním, potlačováním a nepředáním citů
4. Lítost nad přerušením a neuspořádáním přátelských vazeb
5. Lítost nad neuvědoměním si významu a opomíjením drobných radostí šťastných chvil, které obyčejný život přináší⁶²

⁶⁰ Arcibiskupství pražské - Pastorační středisko. OPATRŇÝ, Aleš. *Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta*. 2013 [Vyhledáno 12. 12. 2016 na <http://www.pastorace.cz/Clanky/Pece-o-existencialni-a-spiritualni-potreby-pacienta.html>].

⁶¹ Tamtéž, 2013

⁶² WARE, Bronnie. *Čeho před smrtí nejvíce litujeme: jak nám život změni naši drazí, když umírají*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. 307 s. ISBN 978-80-2620168-7.

Marie Svatošová doplňuje, že člověk se mnohokrát nezachová, jak by měl. Lítost, a výčitky svědomí, které často lidé v závěru života při hodnocení své minulosti pociťují, jsou pochopitelné. Důležité je připomenout, že upřímná lítost pociťovaná při úklidu svého „vnitřního smetiště“ podle Svatošové může smazat vinu, očistit své svědomí a lze jej považovat za nový začátek, který přesahuje i za hranici smrti. To je potřeba umírajícímu připomenout, zvláště ve chvílích, kdy již umírajícímu nezbývá mnoho času. Byť jsou hodnoty každého člověka individuální, souvisí s touhou po lásce, která je vlastní každému člověku, ve které vychází člověk ze sebe, za hranice vlastního egoismu, je to touha milovat a být milován, přenechat něco ze sebe na tomto světě, a tím potvrdit, že jeho život nebyl zbytečným. „*Jediné, co si každý z nás odnese, je láska, kterou rozdal.*“ Hlavním pocitem, který často všichni pociťujeme, je strach a bolest z odmítnutí, z nedostatku lásky.⁶³

Závěry Opatrného i Svatošové jsem měla možnost porovnat s praxí, kterou jsem absolvovala v průběhu stáže v březnu 2017 v týmu spirituální péče ve Fakultní nemocnici v Motole. Během stáže jsem se setkala s prací šesti duchovních, kteří poskytují duchovní péči v nemocnici všem pacientům, jejich blízkým i zdravotnickému personálu, kteří o ni požádali bez ohledu na to, zda jsou věřícími či nevěřícími. Duchovní, s kterými jsem vedla rozhovory, potvrdili, že obecná představa o jejich práci bývá často vnímána pouze jako poskytování duchovní útěchy nebo svátostí určené pouze věřícím pacientům.

„*Duchovní a spirituální rozměr má každý člověk. Pokud by tomu tak nebylo, byli bychom jenom maso a kosti v koženém obalu. Neprožívali bychom lásku, smutek, zklamání, nemohli se radovat, netrpěli výčitkami svědomí. Dokonce ani bolest bychom necítili, natož pak bolest duševní, která bývá často krutější než bolest fyzická.*“⁶⁴

Všichni z nich se shodli v názoru, že duchovní rozměr má každý člověk, nicméně pochopit individuální duchovní potřeby umírajícího a vžít se do jeho pocitů může být pro zdravého člověka obtížné. Umírající a jeho blízcí jsou postaveni před skutečnost, že se jejich cesty brzy rozejdou, ale často neví a nejsou připraveni na to, zda a jak spolu o smrti a obavách s ní spojených hovořit, na projevy nemocného reagovat a jak se touto novou situací vyrovnat. Právě duchovní je v těchto chvílích tím, komu je možné se bez obav otevřeně svěřit, s kým je možné hovořit o existencionálních otázkách svého života, tím, kdo

⁶³ SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9. s. 42-48.

⁶⁴ Rozhovor s Mgr. Štěpánem Faberem, nemocničním duchovním Fakultní nemocnice v Motole, písemný záznam, 30. 3. 2017, v archivu autorky. Souhlas s použitím citací pro účely zpracování mé diplomové práce byl respondentem vysloven ústně - před zahájením rozhovoru.

pomůže poznat a vysvětlit nové perspektivy otevírajícího se duchovního rozměru člověka ve zbývajícím čase života. Stává se nestranným empatickým posluchačem, partnerem, často i zprostředkovatelem pro uspořádání narušených vztahů mezi pacientem a blízkými, prostředníkem pro usmíření, odpuštění a nalezení ztracené rovnováhy. Jeho úlohou je nehodnotit, nekritizovat, pochopit, vzít za ruku, naslouchat jeho životnímu příběhu, být nablízku. Posláním duchovního v paliativní péči je být umírajícímu nablízku, trpělivě naslouchat a doprovázet jej na jeho duchovní cestě až na samou hranici života, kterou v danou chvíli však musí překročit umírající sám, za to s vědomím, že svůj život nežil marně, že každá stopa lásky, kterou po sobě na tomto světě zanechal, v sobě nese život.

4. Paliativní péče v domácím prostředí

Paliativní péči v domácím prostředí bývá v odborné terminologii označována jako domácí nebo mobilní hospice. Zdeněk Kalvach uvádí, že postavení domácího hospice je mimořádné v tom, že oproti jiným ústavním formám poskytování paliativní péče, do multidisciplinárního paliativního týmu složeného z odborníků vstupuje další klíčový prvek, kterým je neformální pečující. Pečujícím je blízký člověk umírajícího, který na sebe převzal odpovědnost za paliativní péči v domácím prostředí. Zpravidla se jedná o více osob - rodinu. Rodina je klíčovým členem paliativního týmu, provádí běžné ošetrovatelské úkony, vyplňuje volný čas umírajícího, vytváří prostor domácího hospice pro pozitivní sdílení emocí, potřebu blízkosti, komunikace, smíření a konečné rozloučení. Rodina zastává významný podíl péče o umírajícího a jako platný člen paliativního týmu, musí být podporována a k této péči proškolená.⁶⁵

Paliativní péče o nemocného se podle Kalvacha skládá ze složky variabilní, která umožňuje flexibilně reagovat na měnící se situaci a ze složky formalizované, standardizované. Obě složky tyto jsou nezbytné pro zachování úrovně a kvality poskytované péče.

Kalvach dále standardy paliativní péče definuje formalizované postupy, vyskytující se v péči o každého pacienta. Řadí mezi ně postupy při přijímání pacienta do paliativní péče, postupy pro hodnocení zdravotního a funkčního stavu pacienta, postupy pro vedení a dokumentace a stanovení jeho povinného minimálního obsahu, pravidla a průběh domácích vizit, sestavení individuálního paliativního plánu, etapové epikrízy, krizový plán a postupy po úmrtí pacienta. Kalvach považuje zpracování etapových epikrýz za podceňovanou složku kontinuální zdravotní péče a zdůrazňuje význam jejich zpracování a pokládá je v případech stížností a vyhotovování znaleckých posudků za zdroj forenzního zdůvodnění lékařského myšlení, postupů, vyhodnocování, modulování léčebného a ošetrovatelského plánu.⁶⁶

Sdružení Cesta domů, v němž mimo jiné Zdeněk Kalvach působí, zpracovalo na základě vlastních praktických poznatků a provedených výzkumů dokument „*Doporučení Rec (2003) 24 výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče*“,

⁶⁵ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 56-63

⁶⁶ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 56-63

který byl dne 12. listopadu 2003 přijat výborem zástupců ministrů na jejich 860. zasedání. Součástí tohoto dokumentu je důvodová zpráva zpracovaná v rámci projektu „*Paliativní péče v České republice*“, která se zabývá stavem koncepce a organizace paliativní péče v ČR, a dále popisem postupů pro poskytování hospicové péče používaných v praxi. Jeho cílem je přijetí jednotného a komplexního národního rámce koncepce a organizace paliativní péče. Je reakcí na současnou roztržičnost národních právních úprav týkajících se paliativní péče a apeluje na nutnost jejího sjednocení, rozvoje a funkčního začlenění do zdravotních systémů. Předpokladem pro realizaci sjednocení a rozvoje poskytování paliativní péče je standardizace postupů zaručujících její kvalitu a ochranu lidských práv umírajících pacientů na úrovni jednotlivých národních strategií.⁶⁷ Standardy pro poskytování paliativní péče je možné aplikovat také v prostředí mobilních hospiců, což odpovídá i současné praxi v ČR.

4.1 Podmínky pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče

Zdeněk Kalvach uvádí, že přijetí pacienta do domácí hospicové péče je projevem vzájemné důvěry mezi pacientem, jeho rodinou a lékařem domácí hospicové péče, specifickým závazkem jeho převzetí. Vyžaduje oboustranný zájem, vzájemné pochopení a spolupráci. Předpokladem dobré spolupráce je plná informovanost pacienta a domácích pečujících nejen o možnostech i omezeních, která služby domácího hospice představují, ale také o pravděpodobném vývoji celkového stavu pacienta z hlediska obtíží a komplikací, které mohou vzhledem k jeho diagnóze v průběhu péče nastat. V otevřené komunikaci s pacientem a pečujícími Kalvach doporučuje, aby hlavní iniciativu v rozhovoru převzal lékař z důvodu předcházení nejasnostem a zkreslení předávaných informací. Rozhovor by měl být veden po důkladném prostudování zdravotní dokumentace a celkovém posouzení zdravotního i funkčního stavu pacienta, v klidném prostředí s dostatečnou časovou rezervou, ve které je vyhrazen prostor pro otázky, vyslovení obav a přání pacienta i jeho blízkých.⁶⁸

Pro posouzení možnosti zajištění paliativní péče formou domácího hospice, je nezbytné, posoudit, zda pacientův stav, jeho životní situace a domácí podmínky odpovídají

⁶⁷ Cesta domů, z.ú. *Doporučení Rec (2003) 24 výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče* [Vyhledáno 2. 2. 2017 na <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AqG4xhuJVec%3D&tabid=1709>].

⁶⁸ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s.47-49.

požadavků poskytovatelů služeb pro přijetí do tohoto typu péče. Přijetí pacienta do péče mobilního hospice u různých poskytovatelů vyžaduje splnění následujících kritérií.

Základní indikací pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče je předchozí stanovení diagnózy nevyléčitelné nemoci s nepříznivou prognózou, se kterou byl pacient a jeho blízcí srozuměni a pacient se nachází v terminální fázi života. Tomuto pacientovi byla ukončena kurativní léčba, která byla nahrazena léčbou paliativní.⁶⁹

Další nezbytnou podmínkou pro přijetí pacienta do domácího hospice je souhlas pacienta s paliativní péčí v domácím prostředí a předchozí souhlas praktického či jiného odborného lékaře s indikací pacienta do domácí hospicové péče, se kterým v případě potřeby bude lékař domácí hospicové péče spolupracovat.

Nezbytností pro zajištění činnosti domácího hospice ochota rodiny spolupracovat při péči o pacienta v domácím prostředí a zajištění alespoň jedné pečující osoby, která bude připravena převzít zodpovědnost za celodenní péči o pacienta a bude se podílet na plnění individuálního plánu paliativní péče, zejména podávání léků podle rozpisu, provádění ošetrovatelských úkonů, zajišťování pravidelných vizit lékaře a zdravotní sestry a návštěv dalších členů multidisciplinárního týmu.

Omezující podmínkou pro přijetí pacienta do domácí hospicové péče může být nedostatečná kapacita poskytovatele služeb domácího hospice nutná k zajištění kvalitní péče a dále také územní omezení poskytovaných služeb. Z informací zjištěných v průběhu zpracování této diplomové práce vyplývá, že služby domácí hospicové péče jsou na území ČR poskytovány v dojezdové vzdálenosti do 25 - 30 km od sídla provozovny poskytovatele. Tato vzdálenost je obecně považována za hraniční pro poskytnutí rychlé pomoci v urgentních případech náhlého zhoršení zdravotního stavu pacienta i pro zajištění přítomnosti členů multidisciplinárního týmu u lůžka umírajícího.

Vzhledem ke způsobu zajištění financování služeb domácí hospicové péče, který jsem popsala v kapitole 2.2 této diplomové práce, hradí pacient poplatek za poskytování péče. Výše příspěvku klienta na péči v ČR činí v průměru 150,- Kč za 1 den poskytování péče. V odůvodněných mimořádně komplikovaných sociálních situacích klienta a jeho rodiny, je však možné, aby dohodou s poskytovatelem služby byla výše příspěvku klienta podstatně snížena. V praxi jsem se setkala s případy, ve kterých byl poplatek snížen na 50,- Kč za 1 den poskytované péče, nebo byla péče poskytnuta zcela zdarma.

⁶⁹ Hospic sv. Štěpána, z.s. *Domácí hospicová péče*. [Vyhledáno 28.4.2017 na <http://www.hospiclitomerice.cz/Domaci-pece/Domaci-hospicova-pece-1>].

4.2 Úskalí a dilemata pečujících

Po sdělení závažné diagnózy s nepříznivou prognózou blížící se smrti se nejen pacienti, ale i jejich blízcí setkávají s množstvím úskalí, která musí řešit v souvislosti s blížícím se a neodvratným koncem života svého blízkého.

Významnou úlohu při rozhodování o nutnosti přijetí řešení této životní situace hraje časový faktor. Časová tíseň, ve které se rodina ocitá, přímo souvisí s nutností realizovat praktické konkrétní kroky v relativně krátkém časovém období a rychle přijímat rozhodnutí a činit konkrétní kroky v péči o nemocného, přičemž časový horizont doby poskytování péče zpravidla postrádá časové ohraničení. Doba, po kterou bude nutné paliativní péči zajistit tak může trvat dny, týdny, měsíce, roky, nelze ji předem vymezit ani naplánovat.

Rodina je vystavena psychickému, materiálnímu i časovému tlaku, v němž je nucena se zorientovat a učinit celou řadu závažných rozhodnutí vedoucí k řešení nové vzniklé situace, o které dosud přemýšlela pouze hypoteticky či o ní dosud nepřemýšlela nikdy. Rozhodnutí a potřebné kroky je nucena učinit neodkladně v reálném čase a s ohledem na svůj dosavadní způsob života, chod užší i širší rodiny a její pozdější budoucnost.

4.3 Úskalí první – finanční a materiální zajištění péče

Finanční podpora osob závislých na pomoci jiné osoby je v systému sociálního zabezpečení v ČR řešena formou příspěvku na péči, který má sloužit osobě závislé na pomoci jiné osoby k úhradě nákladů na zajištění péče. Příspěvek na péči definovaný ZSS a prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb.⁷⁰, kterou se provádějí některá ustanovení ZSS, a je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném příslušným stupněm závislosti. Kritéria pro stanovení stupně závislosti jsou taxativně stanovena v ZSS. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Délku lhůt pro vyřízení žádosti na poskytnutí příspěvku na péči podléhajícímu správnímu řízení, upravuje zákon č. 500/2004 Sb. správní řád⁷¹. O přiznání nároku na

⁷⁰ Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

⁷¹ Zákon č. 500/2004 Sb. správní řád ve znění pozdějších předpisů

poskytnutí příspěvku na péči rozhoduje Úřad práce místně příslušný podle místa trvalého bydliště závislé osoby, a to na základě posudku lékaře České správy sociálního zabezpečení.

Úřad práce je povinen provést sociální šetření v přirozeném prostředí žadatele s ohledem na věk osoby, jehož výsledky jsou podkladem pro zpracování posudku posudkovým lékařem. Na zpracování posudku o zdravotním stavu žadatele má posudkový lékař lhůtu 45 dnů, v odůvodněných případech prodlouženou o dalších 30 dní.

Na vydání rozhodnutí úřadu práce o přiznání příspěvku na péči v rámci správního řízení je stanovena délka 60 dní, z toho 30 dní na přijetí a zpracování žádosti a 30 dní na provedení sociálního šetření. Sečteme-li tyto lhůty, zjistíme, že vydání samotného rozhodnutí o přiznání nároku na příspěvek na péči činí 105 dní, pokud posudkový orgán nepožádá o prodloužení lhůty o dalších 30 dní. V takovém případě lhůta pro vydání rozhodnutí může činit až 135 dní. Úřad práce následně písemně doručí žadateli rozhodnutí, jehož povinnou součástí musí být poučení o možnosti podání opravných prostředků ve formě odvolání.

Délka odvolacího řízení může činit i několik měsíců, tj. 60 dní pro úřad práce a Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) a 60 dní pro vydání posudku posudkovou komisí MPSV, které ze závažných provozních důvodů může být automaticky po oznámení na MPSV prodlouženo o dalších 30 dnů, tedy celkem na 90 dnů.

V případě nekomplikovaného řízení bez stavění lhůt, se žadatel příspěvku na péči přiznání nároku dočká za 105 dní, což odpovídá 3,5 měsícům. V případě, že správní řízení nebude ze zákonných důvodů pozastavováno a žadatel se rozhodne pro využití opravných prostředků, činí předpokládaná doba pro vyřízení jeho žádosti 285 dní, což znamená přibližně za 9,5 měsíce. Délka řízení o přiznání nároku na příspěvek na péči je dlouhodobě ze strany veřejnosti i sociálních pracovníků kritizována. Návrh novely zákona o sociálních službách, který byl v březnu 2017 schválen Vládou ČR, tento oprávněný požadavek reflektuje a zkracuje lhůtu pro zahájení sociálního šetření z 30 dnů na 5 dní a dále lhůtu pro vydání posudku o zdravotním stavu z původních 45 dnů na 30 dnů. Pokud Novela zákona projde zdárně celým legislativním procesem v předloženém znění, dojde ke zkrácení doby pro vydání rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči o 35 dní.

Specifickou skupinou mohou být z pohledu posuzování nároku na příspěvek na péči osoby s onkologickým onemocněním v terminálním stadiu nemoci. Úkony pro zvládání základních životních potřeb jsou mnozí z nich schopni zvládat, byť omezeně, po dlouhou dobu a ve většině případů může být přiznán příspěvek na péči v plném rozsahu.

Onkologové hodnotí funkční schopnost podle škály Světové zdravotnické organizace (tzv. škála WHO – Karnofsky index), kdy zejména hodnoty indexu 3 a 4 svědčí o závislosti (3 – pacient na lůžku tráví více než 50 % času, omezeně soběstačný, 4 – pacient trvale upoután na lůžko, nesoběstačný), této kategorie závislosti onkologicky nemocní pacienti zpravidla dosahují, kdy je prognóza jejich konce života odhadována v řádu týdnů nebo měsíců.

Většina umírajících se, pokud má to štěstí, dostane z nemocničního zařízení do domácí péče pouze několik měsíců či týdnů před smrtí, a proto hodnotím délku správních lhůt stanovených zákonem pro vydání rozhodnutí o příspěvku na péči zvláště v případě paliativních pacientů za neadekvátní reálné situaci a časové tísní umírajících a pečujících. Než dojde k vydání rozhodnutí o přiznání příspěvku nebo k posouzení o přecházení do vyššího stupně závislosti, je vysoce pravděpodobné, že se jej příjemce dávky nedožije.

Jak bylo řečeno v úvodu této kapitoly, pomoc jiné osoby může podle zákona o sociálních službách poskytovat také osoba blízká. V takové případě se mezi příjemcem příspěvku na péči a osobou blízkou neuzavírá smlouva o poskytování péče. Za osoby blízké jsou podle zákona považováni manželé, příbuzní v řadě přímé, děti, sourozenci, zeť, snacha a manžel rodiče kteréhokoli z manželů.⁷² Zákon ve výčtu osob blízkých pomíjí partnera u nesezdaného páru, nepřímého příbuzného nebo sousedskou výpomoc. Zákon zvláštní postavení těmto osobám nepřiznává a lze dovodit, že pokud o člověka potřebujícího pomoc jiné osoby pečuje nesezdaný partner, nepřímý příbuzný nebo soused, lze přiřadit takové osobě statut asistenta sociální péče, splňuje-li podmínku dosažení věku 18 let, s kterým však příjemce příspěvku musí uzavřít písemnou smlouvu.

Vzhledem k tomu, že příjemcem příspěvku na péči je osoba závislá na péči druhé osoby, neformální pečující či asistent sociální péče na přímou finanční podporu nemá. Postavení neformálních pečujících a asistentů sociální péče částečně vylepšují některé výhody garantované právním řádem týkající se daňového zvýhodnění, úlevách na pojistném, vzniku nároku na starobní důchod a pro nezaměstnaného pečujícího je doba poskytování péče zařazena do výpočtu dávek v nezaměstnanosti.

Péče o nevléčitelně nemocného a umírajícího v domácím prostředí představuje pro rodinu finanční zátěž, jejíž náročnost je ovlivněna náročností péče spojené s konkrétní diagnózou, formou medikace, rozsahem funkčního omezení, prognózou dalšího vývoje nemoci a délkou doby, po kterou je péče poskytována. Neformálními pečujícími zpravidla bývají ženy. Výzkumy uvádí, že největší skupinou neformálních pečujících tvoří ženy

⁷² Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 20 a §24

(80%), ve věku 51 -60 let, tedy v předdůchodovém věku. Téměř 30 % pečujících poskytuje péči více než dvanáct hodin denně, nezřídka pak, zvláště při zhoršení stavu a akutních obtížích nemocného, se jedná o péči ve 24 hodinovém režimu.⁷³ Pečující často musí snížit počet hodin věnovaných zaměstnání nebo zaměstnání úplně opustit, čímž dochází ke zkrácení výdělku nebo k jeho úplné ztrátě. Pokud není pečující příjemcem důchodu, je plně odkázán na příspěvek na péči nebo na příjem ostatních členů rodiny. Protože příspěvek na péči náleží tomu, o kterého je pečováno, pečující ho z morálních důvodů po umírajících nevyžadují.

„To, že se postarám o maminku, jsem brala vždy jako samozřejmost. V době, kdy jsem se dozvěděla, že další léčba již ztratila smysl, uvažovala jsem pouze o tom, že chci být s ní až do úplného konce, že ji chci být nablízku a tedy si ji z nemocnice odvezu k sobě domů. Pracuji jako učitelka, manžel je provozním vedoucím u logistické firmy, maminka pobírala starobní důchod necelých osm tisíc korun měsíčně. Byli jsme náhle postaveni před otázku, kdo z nás zůstane s maminkou doma a zda si budeme moci dovolit přijít o jeden příjem. Vzhledem k tomu, že jako učitelka vydělávám méně, bylo rozhodnuto. Samozřejmě jsme očekávali, že s péčí jsou spojeny výdaje, nicméně první dva měsíce byly pro nás tak finančně náročné, že jsme téměř vyčerpali i naši malou finanční rezervu, kterou jsme měli ušetřenu „stranou“ na horší časy nebo na dovolenou. Výdaje šly hlavně na zapůjčení polohovacího lůžka a invalidního vozíku, doplatky za léky, pleny, savé podložky, masti proti proleženinám, krycí materiál, výživové doplňky, mycí stoličky atd. Bylo mi trapné o financích mluvit, bála jsem se, že budu vypadat jako hamižná dcera, snažila jsem se mamince dopřát, vše, co potřebovala. Uskrovnili jsme se, jak jen to bylo možné, šetřila jsem hlavně na sobě. Požádala jsem v zastoupení maminky úřad práce o příspěvek na péči a požádala mamincina lékaře, zda by mamince mohl alespoň předepsat pleny a podložky. Lékař nejprve argumentoval nízkým limitem úhrady od pojišťovny a tím, že jsem o předpis měla požádat už v nemocnici, ale nakonec mi vyhověl. Jeho neochota byla pro mě ponižující, navíc vím, že maminka má na tyto věci nárok. Překvapilo mě zjištění, že při propouštění z nemocnice mě o nárocích pacienta nikdo z lékařů neinformoval, potom ani praktický lékař, u kterého jsem byla vyzvednout léky, musela jsem si vše zjistit sama a ještě téměř prosit. Zdálo se, že léky a zdravotní pomůcky se týkají nemocného pouze, pokud leží v nemocnici, po propuštění domů si musí rodina pomoci sama. První dva „bezplatné“ balíky plen na recept jsem vyzvedla, dalších se už maminka nedočkala. Zemřela tři měsíce

⁷³ KRÁSA, Václav. *Pečující osoby v České republice: Jak změnit situaci?* MOSTY Časopis pro integraci. Praha: Národní rada osob ze zdravotním postižením ČR, 2014, 2014(4), 3. ISSN 1805-9562. s. 11-13.

po propuštění z nemocnice, stejně tak jsme se nedočkali ani příspěvku na péči ze strany státu.“⁷⁴

Výše uvedený úryvek z případu paní Věry ilustruje další smutnou skutečnost, jakým způsobem se pečující potýkají s materiálním nedostatkem. Zkušenosti pečujících při převzetí nemocného do domácí péče ukazují nejen na vysoké ceny zdravotních pomůcek nehrazených, či částečně hrazených zdravotními pojišťovnami, ale také na komplikovanou komunikaci a předávání informací ze strany lékařů směrem k pacientům, ale i nedostatečnou komunikaci mezi lékaři specialisty a lékaři praktickými. Informace o předepsání a celkové či částečné úhradě zdravotních a kompenzačních pomůcek zdravotními pojišťovnami, podle zkušeností pečujících, až na výjimky, lékaři sdělují neochotně a pokud ano, tak až na přímé dotazy ze strany ošetřujících. Nejčastějším argumentem lékařů pro nesdělování možností předepsat tyto pomůcky jsou nízké či přecerpané limity smluvních zdravotních pojišťoven. Dalším důvodem může být přenesení zodpovědnosti a potažmo úspor při čerpání „kreditů - limitů“ na praktického lékaře.

„Co se mi však zdá jako finančně přemrštěné, jsou některé zdravotní pomůcky, které ti lidi nutně potřebují a to např. i včetně plen apod. zase bych řekl, že čím větší město, tím větší anonymita a tím je vše dražší.“⁷⁵

Finanční podporu ze strany systému sociálního zabezpečení v ČR vzhledem k výše uvedeným skutečnostem považují ze zcela neodpovídající reálné situaci rodin, které chtějí pečovat o své blízké v prostředí domova. Zvláště v případě paliativní péče se rodiny ocitají jak ve finanční, tak časové nouzi. Zpětná výplata přiznaného příspěvku na péči v případě smrti jeho příjemce ve prospěch pečující osoby nemůže nikdy zhojit skutečnost, že si rodina z finančních důvodů nemohla dovolit doprovázet svého blízkého v prostředí domova.

4.3.1 Úskalí druhé – bytová situace

Častou překážkou převzetí umírajícího do domácí péče může být komplikovaná bytová situace, která obvykle souvisí s finanční a materiální nouzí, sociálním statutem nemocného a zdravotním a psychickým stavem pečujícího.

Příkladem úskalí spojeného s bytovou situací může být nedostatečná velikost užitné plochy bytu, jeho nevhodné dispoziční řešení, nutnost provedení bytových úprav k zajištění bezpečnému pohybu a manipulaci s osobou s pohybovým omezením. Bytové úpravy pro

⁷⁴ Rozhovor s paní Věrou H., písemný záznam, 13.1.2017, v archivu autorky

⁷⁵ Rozhovor s panem Jaroslavem K., písemný záznam, 7.4.2017, v archivu autorky.

péči o imobilního či částečně mobilního umírajícího souvisí s vytvořením dostatečného prostoru pro přístup pečujících členů rodiny k jeho lůžku, které je vhodné umístit tak, aby k němu pečující měli přístup ze tří stran. Pro zajištění bezpečného pohybu často postačí odstranění přebytečných kusů nábytku, vysokých prahů, dovybavení koupelny a toalety madly a sprchovými sedátky. V jiných případech je nutné přistoupit k náročnějším stavebním úpravám v dispozičním řešení bytu, jakými jsou vybourání příček v koupelnách, rozšíření dveřních zárubní, nahrazení vany sprchovým koutem či opatřit schodiště plošinou, schodolezem, apod. Na stavební práce související s výše uvedenými dispozičními úpravami bytu a schodišťových bezbariérových přístupů, je možné podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením požádat na Úřadu práce o příspěvek na zvláštní pomůcku. Tento příspěvek však nelze využít na pořízení sanity.⁷⁶

K posouzení možností, zda je byt vhodným prostředím pro péči o umírajícího je nutno ve vícečetných rodinách přihlídnout k počtu osob žijících ve společné domácnosti vzhledem k přiměřenosti plochy bytu, jejich potřebám a případným omezením pečujících. Na straně pečujících může být omezení způsobeno jejich vysokým věkem, zdravotním a psychickým stavem nebo skutečností, že se pečují o dalšího nemocného člena rodiny.

Na ochranu před omezením při poskytování péče nemocnému členu rodiny nebo osoby blízké vyplývajícího z nájemního či podnájemního vztahu k užívání bytu pamatuje česká právní úprava v ustanovení občanského zákoníku, ve kterém stanoví, že přijetí nového člena rodiny či osoby blízké nepodléhá souhlasu pronajímatele, jedná-li se o případy hodné zvláštního zřetele. Judikatura jako příklady hodné zvláštního zřetele uvádí též ošetřování člena rodiny či osoby blízké.⁷⁷

4.3.2 Úskalí třetí – psychická zátěž

Pro psychiku příbuzných či blízkých umírajícího představuje okamžik sdělení závažné diagnózy s prognózou blízkosti smrti velký nápor, ocitají se v krizové situaci. Obdobně jako umírající, i oni prochází několika fázemi, prostřednictvím kterých se smiřují se skutečností, že se budou muset se svým blízkým navždy rozloučit.

Období péče o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí je pro pečující velmi náročná po stránce fyzické i psychické. Současně období péče není časově ohraničené, a

⁷⁶ Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením ve znění pozdějších předpisů, §7

⁷⁷ Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů, §2272

proto je nezbytné, aby v případě, že rodina chce o svého blízkého pečovat až do jeho konce v domácím prostředí, učinila toto rozhodnutí kolektivně, zvážila své síly a možnosti. Stejně tak je potřebné, aby o tomto kroku a možnostech rodina hovořila s nemocným a respektovala jeho přání, které by mělo být vždy na prvním místě.

Zapojení členů rodiny do péče o nemocného předpokládá otevřenost v komunikaci, a jak doporučuje Helena Haškovcová, není třeba se obávat i zapojení dětí.⁷⁸

Biologické a sociální potřeby umírajícího jsou pro pečující nejlépe identifikovatelné, rozumem uchopitelné, a tedy zvládnutelné. Se zvládáním psychických potřeb pečujících je situace složitější, zvláště pokud sami nebo umírající nedospěli do fáze smíření se smrtí. Přihlížení zhoršujícím se zdravotnímu stavu a bolestem blízkého člověka je psychicky vyčerpávající. Reakcí může být spouštěčem úzkostných stavů a depresí. Nemocný může v různých fázích reagovat na své okolí negativismem, zmateností, poruchami chování, agresí nebo naopak rezignací a pečující mohou tyto projevy vnímat jako nedostatek lásky, zájmu, vděčnosti za péči, kterou mu poskytují. Kalvach doplňuje, že péče o blízkého v terminálním stavu představuje pro rodinu ohromnou psychickou a fyzickou zátěž a u dlouhodobější péče zátěž ekonomickou, což prohlubuje stres, úzkost, pocity viny a může být příčinou konfrontačního jednání.

Tyto situace jsou, bez odborné podpory rodině, v kombinaci s náročnou ošetrovatelskou péčí, natolik náročné, že může dojít až k naprostému psychickému i fyzickému vyčerpání pečujících a obvykle vedou k úvahám o umístění umírajícího do některého ústavního zařízení. I z tohoto důvodu je při péči o umírajícího naprosto nepostradatelná motivace a podpora rodiny ze strany zařízení poskytujících komplexní paliativní péči. Podle Kalvacha zkušenosti paliativních týmů potvrzují, že pokud se rodině dostává přiměřené podpory, spolupráce a uznání, tím ochotněji rodina přebírá umírajícího do domácí péče.⁷⁹

Zajištění odborné podpory a péče o pečující je pro poskytovatele hospicových služeb naprostou samozřejmostí. Tým domácí hospicové péče nabízí pečujícím podporu a odborné vedení ve všech oblastech péče o jejich osobu. Průša doplňuje, že vhodnou formou podpory pečujících k načerpání a znovuoobnovení jejich psychických i fyzických sil, může

⁷⁸ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-87109-19-9. s. 77.

⁷⁹ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 44.

být respitní péče. V českém právním řádu lze nalézt respitní péči pod pojmem odlehčovací služby, která je upravena v §44 ZSS. Je určena osobám závislým na pomoci druhého, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Byť nepřímou, je využití odlehčovacích služeb adresováno pečujícím, neboť jeho cílem je umožnit pečujícím nezbytný odpočinek a regeneraci. Odlehčovací služby mohou být poskytovány v terénní, ambulantní nebo pobytové formě a jsou jimi zajišťovány základní činnosti v oblastech pomoci zvládnutí péče o vlastní osobu, zvládnutí osobní hygieny, při zajištění stravy, ubytování v případech pobytových služeb, při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí. Součástí odlehčovacích služeb je nabídka sociálně terapeutických činností, výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností.⁸⁰

Za poskytování odlehčovacích služeb je zákonem požadována úhrada za základní činnosti v rozsahu stanoveném smlouvou s poskytovatelem těchto služeb.⁸¹ Ceny jednotlivých poskytovatelů se liší podle jejich rozsahu a typu, zákonný prováděcí předpis reguluje pouze jejich maximální výši. Ve složité finanční situaci pečujících rodin mohou být poplatky spojené s úhradou odlehčovacích služeb překážkou pro jejich využívání.

4.4 Dilemata pečujících přebírajících umírající do domácí péče

Jana Kutnohorská uvádí, že dilematická situace vzniká, pokud člověk čelí dvěma nebo více alternativám a současně ani jedna z nich není optimálním řešením dané situace. Takovou situaci přirovnává ke křižovatce, jejíž žádná z cest nevede k vytyčenému cíli. Etické kodexy zdravotníků a sociálních pracovníků zdůrazňují, že profesionál je zodpovědný za své kroky a rozhodnutí a vyžadují, aby vždy jednal v zájmu a prospěchu klienta a zajistil, aby jeho jednání v rámci svých kompetencí nemělo pro klienta škodlivé důsledky.⁸²

Rodinní příslušníci však nejsou profesionály a při rozhodování, zda bude možné zajistit kvalitní péči o svého blízkého v jeho přirozeném domácím prostředí nebo raději

⁸⁰ PRŮŠA, Ladislav. *Respitní péče - analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb*. Vyd. 1. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016. 27 s. ISBN 978-80-87953-29-7. s. 4-9.

⁸¹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, § 75 odst. 1, písm. f) a odst. 2

⁸² KUTNOHORSKÁ, Jana, MARTINA CICHÁ a RADOSLAV GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011. 189 s. ISBN 978-80-247-3843-7. s. 49-50.

zvolit ústavní pobytovou péči, se náhle ocitají na podobné křižovatce, přičemž nemají k dispozici kodexy, které by jim byly vodítkem k volbě správného řešení.

Rodina se musí v krátkém časovém úseku přijmout zásadní rozhodnutí, aniž by často měla dostatek relevantních informací o tom, co který druh a forma poskytování paliativní péče nabízí a jaké jsou jejich limity. V hodnocení musí rodina zvážit také své vlastní možnosti, týkající se vhodnosti zázemí pro poskytování péče, finančního a materiálního zajištění, zvažuje, zda má pro péči dostatek znalostí a pečovatelských dovedností, kolik členů rodiny bude do péče o umírajícího zapojeno i své psychické a fyzické možnosti. Dostává se tak do konfrontace s dilematy, která tento rozhodovací proces s sebou přirozeně přináší.

4.4.1 Zvládání zdravotní péče

Volba druhu a formy poskytování péče umírajícímu člověku, bývá první a také logickým úkolem, který musí rodina společně s nemocným řešit po sdělení závažné diagnózy.

Polymorbidita spojená s nárůstem zdravotních obtíží přidávajících se k základní diagnóze a zvyšující se vulnerabilita jsou charakteristickými znaky člověka nacházejícího se v terminálním stadiu života, bez ohledu na věk a na skutečnost, zda se jedná v paliativní péči o geriatrického, onkologického, či neonkologického pacienta.

Obecné povědomí o náročnosti a komplikovanosti péče o vážně nemocného člověka a uvědomění si vlastních vědomostních i dovednostních omezení v oblasti zdravotnické péče může být příčinou paniky a pocitu, že tak náročnou péči v domácích podmínkách laičtí pečující zvládnout nemohou. Psychickou bariérou pro přijetí umírajícího do domácí péče, může být pro řadu rodinných příslušníků jakási mytologizace lékařů a odborného zdravotního personálu, jejichž medicínskou péči o biologické potřeby umírajícího nadřazují péči v rovině psychické, duchovní, sociální.

Z tohoto hlediska zcela zásadní, nicméně naprosto přirozenou, primární obavou rodiny při rozhodování se o převzetí svého bližního do domácí péče je zvládání ošetrovatelských úkonů, a z ní pramenící nejistota, zda je vůbec možné laicky zvládnout náročnou péči o pacienta s mnohočetnými zdravotními obtížemi a funkčními deficity, např. s kolostomií, s potřebou dechové podpory, úkonů spojenými s podáváním výživy pomocí enterální nebo nasogastrické sondy, ale také z ošetrovatelského hlediska méně náročnější úkony, jakými mohou být podávání léků, pravidelná aplikace injekcí, převazování, výměna inkontinenčních pomůcek apod.

Častá obava pečujících ohledně zajištění péče o umírajícího dále souvisí s mírou jeho pohyblivosti. U imobilních pacientů či pacientů s částečně omezenou mobilitou jsou obavy rodiny spojeny s nezvládnutím technik při manipulaci s nemocným v rámci běžných denních úkonů, jakými jsou zvládnutí denní hygieny, polohování, pomoci při přijímání potravy, při vyměšování, výměně inkontinenčních pomůcek. V rámci jednorázových úkonů, mezi které je možné zařadit nejen převoz k lékaři, ale i pokud to zdravotní stav terminálně nemocného umožňuje i na vycházku za pomoci invalidního vozíku. Tyto úkony vyžadují nácvik zvládnutí pomocných technik a určitou míru fyzické zdatnosti pečujícího tak, aby bylo možné předejít nejen úrazu pacienta, ale také úrazu samotného pečujícího, který nesprávným uchopením či manipulací s pacientem vystavuje riziku vlastní pohybový aparát. Velkým problémem při manipulaci s pacientem v rámci bytu, případně budovy, je nevhodná volba stavebních prvků či konstrukcí, nevhodná dispoziční úprava bytu a bariéry vstupu do budovy. V době jejich výstavby byla zcela opomenuta možnost, že se v prostoru bude pohybovat člověk s omezenou pohybovou schopností nebo v něm může být manipulováno s osobou zcela nepohyblivou.

Dilema pečujících pramenící z obavy, zda mohou zvládnout péči o svého blízkého v domácím prostředí, dobře ilustrují následující úryvky z rozhovorů.

„Neschopnost zajistit 100% péči v okamžiku zdravotních problémů, což mi potvrdila i ošetřující doktorka, která dokonce prohlásila verzi domácí péče za nezodpovědnou.“⁸³

„Nedostatek informací, málo pomůcek. Někteří lidé se bojí, že by péči o nemocného nezvládli, i když by si jej rádi vzali domů a postarali se o něho. Jde třeba o aplikování injekcí, manipulaci s ležícím nemocným apod.“⁸⁴

„Obávali jsme se ale situace, kdy se táta nebude moci vůbec chodit, nesejde ze schodů, apod. Pro ty případy jsme se rozhlíželi po schodolezech a dalších pomůčkách. Nakonec na to ale nedošlo.“⁸⁵

4.4.2 Odpovědnost pečujícího

Prudké a náhlé zhoršení zdravotního stavu umírajícího a odpovědnost převzatá pečujícím, pro něj představuje situaci, která odpovídá dilematu, se kterým se velmi často potýkají sociální pracovníci, a které zní: „Zasáhnout či nezasáhnout?“. S tematicky

⁸³ Rozhovor s panem Jaroslavem, písemný záznam, 7.4.2017, v archivu autorky

⁸⁴ Rozhovor s paní Janou, písemný záznam, 6.4.2017, v archivu autorky

⁸⁵ Rozhovor s paní Danou, písemný záznam, 19.4.2017, v archivu autorky

obdobným dilematem se setkávají dále zdravotní pracovníci např. v situacích opakovaného resuscitování pacienta, ve kterém řeší otázku „*Kdy ukončit resuscitaci a za jakých okolností v ní ještě pokračovat?*“

Výše uvedené dilema směřuje k eticko-právnímu diskurzu, kterým je na jedné straně akceptování autonomního rozhodování člověka, respekt k jeho právu na důstojný konec života a na druhé straně stojí povinnost poskytnutí první pomoci a závazek odpovědnosti za osobu svěřenou do péče versus trestně-právní důsledky při jejím porušení či zanedbání.

Zdeněk Kalvach ve svých praktických postupech určených pečujícím potvrzuje, že průběhu domácí hospicové péče o nemocného v terminálním stadiu života, jsou mimořádné situace a komplikace zdravotního stavu vyžadující urgentní zásah předem předpokládány. Pacient může být ve stavu, kdy nebude schopen jakkoli se k situaci vyjádřit, pečující mohou být vyděšeni projevy akutního zhoršení jeho stavu. Standardy mobilního hospice tyto situace předpokládají a již na počátku převzetí pacienta do péče je sestaven individuální krizový plán, podle kterého budou laičtí pečující v případě vzniku akutní potřeby postupovat. Krizový plán obsahuje informace o tom, jaké případy závažných obtíží mohou u pacienta nastat, jak poskytnout v jednotlivých případech první pomoc a ve kterých je nezbytné přivolat rychlou záchrannou službu (RZS).⁸⁶

*„Když se tátovi začala chrlit krev z pusy i nosu, byla jsem hrozně vyděšená a nevěděla, co mám dělat, jen jsem se snažila z něj krev setřít a nějak ji zastavit. Před několika hodinami podepsal v nemocnici revers a vím, že chtěl už zůstat doma. O existenci hospiců, jsem v tu dobu neměla ani tušení, a i kdyby ano přijetí bych ani nestihla zařídit. Byla jsem bezradná a připadala si bezmocně. Zvolala jsem záchranku přesto, že mi bylo jasné, že už tátu nikdy neuvidím. Vyčítám si to dodnes, měla jsem to vydržet a být v tu chvíli s ním.“*⁸⁷

V kapitole 3.3 této diplomové práce jsem popisovala možné komplikace a nejistotu v rozhodování spojenou s „*living will*“, která podle mého názoru úzce souvisí s dilematem pečujícího uváděným v této kapitole.

⁸⁶ KALVACH, Zdeněk. *Rady lékařské*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014. 66 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-04-4. s. 52.

⁸⁷ Rozhovor s paní Kamilou, písemný záznam, 8.10.2016, v archivu autorky

4.4.3 Psychické zvládání péče

Psychickou bariérou pro přijetí umírajícího do domácí péče, může být pro řadu rodinných příslušníků jakási mytologizace lékařů a odborného zdravotního personálu, jejichž medicínskou péčí o tělesnou schránku člověka často nadřazují péči o jeho psychickou, duchovní a sociální stránku. V případě pečujících poskytujících domácí paliativní péče lze říci, že opak je pravdou. Péči o psychickou stránku pečujícího a jeho duchovní hodnoty je třeba věnovat zvýšenou pozornost.

V knize Johanna-Christopha Studenta je uvedeno, že rodinní příslušníci umírajícího bývají zasaženi v několika směrech. Prožívají strach a nejistotu, musí přihlížet utrpení umírajícího, vnímají, že se s ním budou muset rozloučit a zároveň jsou konfrontováni s faktem vlastní smrtelnosti.

V této krizi domácí pečující zaujímají zvláštní postavení v doprovázení svého blízkého, přičemž sami v této situaci potřebují podporu a péči. Z těchto důvodů jsou i oni zahrnuti mezi klienty hospicové péče a nezřídka potřebují více podpory než samotní umírající. Při setkání s realitou blížící se smrti milované osoby trpí pečující obdobným strachem jako umírající. Tento strach pramení z nejistoty, jaký postoj mají ke smrti zaujmout a dále z utrpení, kterému musí přihlížet. Dalším druhem strachu, který pečující pociťují, je strach z blížící se ztráty blízkého a odloučení, které po ni nastane. Obávají se též z vlastního selhání při loučení. Strach pečujícího je významným faktorem ovlivňujícím rozhodování o převzetí umírajícího do domácí péče a může být příčinou, proč rodina umírajícího nakonec svěří do institucionální péče.

Úkolem profesionálního týmu hospicové péče je poskytnutí podpory ke zmírnění strachu a obav pečujících pomocí poradenských služeb a rozhovorů podávající jasné informace, které mohou pomoci překonat bariéry vyplývající z nejistoty a zkreslených představ. Tato forma podpory buduje mezi všemi zúčastněnými partnerský vztah, dodává pečujícím odvalu projít bolestným procesem loučení a poskytuje jistotu, že i jim se dostane podpory, tedy že i oni doprovázející jsou na této cestě doprovázeni.⁸⁸

Vzhledem k tomu, že pečující je při péči o umírajícího vystaven extrémní psychické zátěži, bez poskytnutí podpory u něj může dojít k syndromu vyhoření. Ten obecně bývá zmiňován především v souvislosti s profesionální prací v emotivně náročném prostředí. Podle Haškovcové syndrom vyhoření vede k celkovému vyčerpání organismu, vyvolává

⁸⁸ STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM, Albert, STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1. s. 63-67.

pocity napětí i podrážděnosti a adaptační procesy selhávají. Haškovcová upozorňuje, že syndrom vyhoření by neměl být zaměňován se stresem, neboť při syndromu vyhoření není, oproti stresu, již možné dostat situaci pod kontrolu.

Za nejlepší prevenci syndromu vyhoření u pečujících Haškovcová považuje důslednou psychohygienu, kvalitní přípravu na péči o umírající, rozdělení péče mezi více osob a střídání rolí. Významnou složkou péče o pečující je podpora formou supervize, která kromě zachování kvality péče a vzdělávání, poskytuje také emotivní podporu při pocitech marnosti a ztracenosti.⁸⁹

Popis syndromu vyhoření a způsobů jeho prevence, které Haškovcová uvádí, odpovídá situacím, ve kterých se ocitají profesionální doprovázející, členové multidisciplinárního týmu. Při srovnání se situací, ve které se ocitají profesionální i laičtí pečující, dovozují, že stejné závěry ohledně syndromu vyhoření a jeho prevence je možné využít v praxi také na rodinné příslušníky, kteří jsou rovnocenným partnerem týmu poskytující paliativní péči. Úkolem profesionálního týmu je rizika a počínající symptomy syndromu vyhoření u neformálního pečujícího včas rozeznat a rozšířit oblast jeho podpory ve formě supervize a aplikace preventivních opatření, doplněných např. o nabídku dočasného převzetí pacienta do respitní péče.

4.5 Význam rozloučení a rituálů

Loučení s milovanou osobou je důležitou a nedílnou součástí procesu doprovázení umírajícího. Pro rodinu však není zdaleka posledním úkolem, který na sebe převzali. Je jakýmsi milníkem na cestě, za kterým bude následovat období zármutku ze ztráty a s ním spojeného truchlení. Tyto emocionální stavy bude muset rodina následovně v sobě zpracovat a vyrovnat se s odchodem milované osoby. Bernard Jakoby uvádí, že rozloučení se zesnulým a s ním spojené rituály mají pro zpracování a vyrovnání se s odchodem milované bytosti v následujícím období truchlení a překonávání smutku velmi významnou roli.⁹⁰

Martin Kupka v souvislosti s rozloučení a rituály odkazuje na velké množství a různorodost rituálů, které v průběhu historie lidstva vznikaly, a jejich úkolem bylo

⁸⁹ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s.193-194.

⁹⁰ JAKOBY, Bernard. *Tajemství umírání: co dnes víme o procesu umírání*. Vyd. 1. Liberec: Dialog, 2005. 127 s. Tajemství (Dialog). ISBN 80-86761-42-8. s 103.

pozůstalým i společností událost odchodu bližního respektovat a emocionálně zpracovat.⁹¹

4.5.1 In finem

Haškovcová nazývá terminální stav pacienta jako fázi *in finem*.⁹² V domácí hospicové péči, je smrt v jistém slova smyslu očekávanou událostí. Sláma uvádí, že umírání každého člověka je vždy jedinečné a nelze předem určit jeho konkrétní podobu ani čas kdy nastane. Smrt může přijít ve spánku či ve chvíli nepřítomnosti pečujícího u lůžka, jindy přichází postupně nebo jí předchází dlouhý zápas. Umírání je doprovázeno řadou příznaků specifických právě pro fázi „*in finem*“. Příznaky blížící se smrti se mohou projevovat jako terminální neklid, který vzniká téměř za bezvědomí a umírající mají při něm tendenci svlékat oblečení, pleny, nemohou koordinovat své pohyby apod. Jinými častými projevy mohou být dechová nepravidelnost, mělký dech, slábnutí pulsů, snížení teploty, výrazná slabost, ospalost, snížené vědomí, snížený příjem potravy a tekutin, polykací obtíže, rychlé zhoršování stavu.⁹³

Kupka v této souvislosti upozorňuje na skutečnost, že v některých případech je umírající pohroužen do vlastního nitra tak, že si přeje být sám. Tento klid by měli pečující respektovat a snížit frekvenci návštěv, nicméně ve vhodných okamžicích zájmu umírajícího o přítomnost blízké osoby je potřebné, aby mu doprovázející byli nablízku.⁹⁴

V těchto chvílích doprovázení přichází čas na rozloučení, vyslovení nejdůležitějších posledních slov, která jsou vyjádřením odpuštění, smíření, poděkování, lásky a rozloučení. Těmito slovy jsou „*Odpusť mi*“, „*Odpouštím Ti*“, „*Děkuji*“, „*Mám Tě rád*“, „*Sbohem*“. Vzhledem k tíze a emočního vypjetí těchto okamžiků i fyzickým obtížím umírajícího, není třeba při loučení dlouhých hovorů, krátké věty či jednotlivá slova dokáží vystihnout obsah sdělení, ale i mlčení a dotyky umožňují hluboké citové propojení loučících se osob. Klid provázející loučení umocňuje důstojnost okamžiku i všech zúčastněných, umožňuje umírajícímu odejít v pokoji.

⁹¹ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. s. 20-25.

⁹² HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Vyd. 3. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7. s. 151.

⁹³ SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. *Rady pro závěr života*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014. 61 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-02-0. s. 27..

⁹⁴ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. s. 105-108.

Kupka ilustruje význam vysloveného slova „Sbohem“ na případě rodinného pečujícího, který si přeje zůstat u lůžka umírajícího až do jeho poslední chvíle, od umírajícího se nevzdaluje, nepřijímá potravu, nepije, nespí, opomíjí vlastní potřeby. Umírající nechce milovaného svým odchodem zarmoutit a zemře přesně ve chvíli, kdy se jeho blízký musí, byť na chvíli, vzdálit. Kupka dovozuje, že umírající chce být v poslední chvíli sám, ale cítí tenzi blízkého, který jej odmítá ze života propustit. Pozůstalý posléze většinou trpí iracionálními výčitkami svědomí⁹⁵

Jak bylo zmíněno v úvodu kapitoly, projevy umírání mohou být různé a někteří lidé při něm upadají do kómatu. Špinková v souvislosti s kómatem či bezvědomím umírajícího doplňuje, že podle zkušeností lidí, kteří prožili klinickou smrt, člověk v takovém stavu slyší vše, co se kolem něj děje, neboť sluch mizí ze všech smyslů nejpozději. Špinková doporučuje v přítomnosti umírajícího člověka, který není z pohledu přítomných při vědomí, mluvit tak, jako by byli u něho nebo s ním mluvili. Pravděpodobně slyší vše, co je kolem něj vyřčeno, ale nemůže na podněty z okolí již reagovat. Pokud mu chce blízký ještě něco sdělit, měl by to udělat.⁹⁶

Skopalová ve svém článku také reflektuje význam posledních slov při rozloučení, a poukazuje na to, že pokud není možné se umírajícím rozloučit a říci umírajícímu to, co bychom chtěli, zbyde v mysli pozůstalého po zemřelém prázdné místo, které není čím vyplnit: „*Budeme litovat chvíl, ve kterých jsme blízkého člověka „potrápili“. A naše jediná prosba – ještě jednou, jedinkrát ho (ji) spatřit, moci říci jednu jedinou, poslední větu – zůstane nevyslyšena.*“⁹⁷

Možnost rozloučit se s umírajícím pomáhá později pozůstalým se lépe vyrovnat se se ztrátou blízkého člověka a projít obdobím truchlení. V domácím hospici jsou členové týmu na variantu urgentního výjezdu do rodiny umírajícího připraveni, není třeba se jejich přivolání ostýchat.

⁹⁵ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. s. 105-108..

⁹⁶ ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 5. vydání. Praha: Cesta domů, 2016. 26 s. ISBN 978-80-88126-09-6. s. 21-22.

⁹⁷ SKOPALOVÁ, Jitka. *O smrti a umírání*. Sociální práce/Sociálna práca. 2010, 2010(2), ISSN 1213-6204. s. 64-70.

4.5.2 Post finem

První kapitola této mé diplomové práce se zabývá definicí okamžiku smrti, pohledům na smrt a jejím místem v lidském životě. Z pohledu procesu umírání se jedná o přechod z fáze „*in finem*“ do fáze „*post finem*“. Jeden lidský život skončil, z pečujících se stali pozůstalí, život pokračuje. Podařilo-li se rodině dochovat svého blízkého doma, tam, kde si přál zemřít a mezi těmi, které miloval, tak bez ohledu na náročnost péče, nedokonalost domácích podmínek i možný dramatický průběh umírání, můžeme mluvit o důstojném konci života.

Pro člověka, který je přítomen u smrti blízkého poprvé není snadné rozpoznat, zda jeho blízký již opustil tento svět. Sláma v případě pochybností doporučuje provést kontrolu dechové aktivity například pomocí zrcátka nebo ověření pulsu na krčních tepnách. Dalšími signály že člověk zemřel, jsou zornice nereagující na světlo, nebo absence reakcí na silné hlasové či bolestivé podněty.⁹⁸

Kupka uvádí, že bezprostřední okamžiky po smrti blízkého mají pro pozůstalé velký význam a rozhodují o tom, jak bude jejich období zármutku dále probíhat. Projevy žalu ze ztráty blízkého mohou vypadat různě, někteří propukají v pláč, výjimkou nejsou posttraumatické, úzkostné, depresivní nebo apatické stavy.⁹⁹

Haškovcová souhlasí s tím, že první minuty po odchodu blízkého bývají naplněny bezradností. Zvláštnost okamžiku a nejistota by neměla být kompenzována přílišnou aktivitou. Doporučuje se soustředit přijetí faktu, že nastal předvídatelný okamžik, který je nutno pochopit a přijmout. Haškovcová zdůrazňuje, že právě v tomto okamžiku, aby mohl být naplno prožit, je na místě se zastavit. Protože je těžké zůstat se zesnulým sám, je vhodné požádat o pomoc někoho dalšího a až poté přivolat lékaře, který provede ohledání a zkonstatuje smrt.¹⁰⁰

V domácím hospicové péči je samozřejmostí přivolat potřebného člena paliativního týmu, který na přání pečujícího v rámci pohotovostního režimu přijede a pomůže jak s péčí o zesnulého, tak poskytne pozůstalému emocionální i praktickou podporu, kterou bude v takové chvíli potřebovat.

⁹⁸ SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. *Rady pro závěr života*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014. 61 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-02-0. s. 27.

⁹⁹ KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0. s. 108-109.

¹⁰⁰ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 95.

4.5.3 Rituály

Lékař by měl podle právních předpisů být přivolán bezodkladně, jakmile pečující zjistí smrt. Pro odvoz jeho těla však zákon lhůtu nestanoví a tedy je možné se blízkým ještě po odjezdu lékaře zůstat, přivolat širší rodinu a dopřát si čas na rozloučení. Tato chvíle je vhodná ke zklidnění se po prožitém napětí a pozůstalí v jejím průběhu obvykle provádí drobné rituály, které symbolizují odchod duše z těla a pomáhají jim vyrovnávat se s okamžikem smrti. V našich podmínkách jsou jimi tradičně otevření okna, zapálení svíce, zakrytí zrcadla, položení květiny na tělo zesnulého.

Tyto společné chvíle i rituály v rodině posilují pocit sounáležitosti a poskytují prostor pro sdílení žalu.

Skopalová ve svém článku uvádí, že zvykem některých národů je „noční bdění“ u zesnulého, jehož účelem je ujistění, že nebude pochován živý.¹⁰¹

I v našich podmínkách není neobvyklé, že tělo zemřelého zůstává doma ještě několik hodin po smrti. Bývá zvykem svého blízkého naposledy omýt, popřípadě obléci a touto citlivou službou se s ním naposledy rozloučit. Předpokladem možnosti provést tyto bezprostřední rituály je úmrtí v rodině nebo hospici, ve zdravotnických zařízeních ztrácí smysl.

Přivolaný člen týmu domácího hospice je připraven naslouchat, pomoci rodině se všemi potřebnými úkony, zajištěním odvozu zesnulého, přípravou pohřbu, vyřízením administrativy, atd.

„Klientka mi v noci zavolala, že její manžel právě zemřel. Když jsem k ní přijela, stála ve dveřích ložnice s oblekem pro manžela v na ramínku a nevěděla, co si počít. Věděla jen, že si manžel tento oblek dříve již dříve připravil. Bohužel, těsně před svou smrtí si zlomil ruku a nyní ji měl v sádře. Víím, že paní velmi stála o to, aby splnila manželovo přání, ale rukáv saka byl příliš úzký. Přivolaný lékař k úmrtí stále nejel a tělo zemřelého začínalo tuhnout. Věděla jsem, že jej musíme obléci co nejdříve. Jelikož byla noc a neměla jsem s sebou zdravotní kufřík, požádala jsem paní o zahradní nůžky a sádku se mi jimi podařilo sundat. Společně jsme pak manžela oblékly do připraveného obleku. Cítila jsem,

¹⁰¹ SKOPALOVÁ, Jitka. *O smrti a umírání*. Sociální práce/Sociálna práca. 2010, 2010(2), ISSN 1213-6204. s. 64-70.

jak velký význam tato moje drobná pomoc pro ni v tu chvíli měla. Když držela převlečeného manžela za ruku, zahlédla jsem v její tváři kus úlevy i nepatrný úsměv.“¹⁰²

Pohřební rituál je nejvýznamnějším rituálem, který je v naší kultuře chápán jako definitivní sociální potvrzení smrti konkrétního člověka. Naděžda Kubíčková uvádí, že pohřeb je druhem mechanismu odvádějícího a tlumícího reakce, které truchlícího zahlcují a ohrožují. Považuje je za ochranu před zoufalstvím pozůstalých. Doporučuje vytvořit truchlícím vhodný prostor pro to, aby nechali průchod svému smutku, kdy pláč a další projevy emocí budou plně chápány jako přirozený projev truchlení.¹⁰³

Helena Haškovcová dodává, že v dnešní společnosti je pohřeb chápán jako povinnost pozůstalých se se zesnulým rozloučit a projevit mu tak své uznání, úctu a poděkování. Haškovcová poukazuje na fakt, že většina lidí se vlastním pohřbem nezabývá a příbuzní jsou následně zaskočeni tím, tedy tato přání neznají. V takových případech se o způsobu a průběhu pohřbu rozhodují většinou podle společností uznávaného a dominantního pohřebního rituálu.¹⁰⁴

Jaký význam mají pro pozůstalé rituály a jakou hrají úlohu v dnešní postmoderní uspěchané době, ve které není dostatek místa ani pro smrt ani pro truchlení, velmi dobře vystihuje Jitka Skopalová: „*Nikdo se nikdy zcela nezotaví ze ztráty někoho, koho hluboce miloval. Zotavení ze zármutku znamená, že se se svou ztrátou dokážeme smířit a dokážeme ji unést. Avšak díky této zkušenosti už nikdy nebudeme stejní jako dříve. V této situaci nám může napomoci myšlenka, že všechno, co není s blízkým vyřízeno před jeho smrtí, má být vyřízeno potom, jinak je člověk svázán nevyřešeným smutkem.*“¹⁰⁵

¹⁰² Rozhovor s Dagmar Pelcovou, sociální pracovnící Hospice Sv. Štěpána v Litoměřicích ze dne 10.10.2016, záznam v archivu autorky. Souhlas s použitím citací pro účely zpracování mé diplomové práce byl respondentkou vysloven ústně - před zahájením rozhovoru.

¹⁰³ KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Vyd. 1. Praha: ISV, 2001. 267 s. ISBN 80-85866-82-X. s. 144.

¹⁰⁴ HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7. s. 109-110.

¹⁰⁵ SKOPALOVÁ, Jitka. *O smrti a umírání*. Sociální práce/Sociálna práca. 2010, 2010(2), ISSN 1213-6204. s. 64-70.

5. Možnosti sociální práce v domácí paliativní péči

V kapitolách věnujících se hospicům a příkladům dobré praxe v úvodu mé diplomové práce jsem uváděla, že poskytování paliativní péče je v hospicích lůžkových i mobilních zajišťováno prostřednictvím multidisciplinárních týmů složených ze zdravotně-ošetrovatelských, sociálních, duchovních, psychologických, psychoterapeutických a dalších potřebných odborníků.

Jak uvádí Zdeněk Kalvach, pro sociální práci je v hospicové péči velký prostor. Úkolem sociálního pracovníka je podpořit pečující rodinu, nalézat řešení ve složitých situacích pomocí individuálních krizových plánů, nabízet a rozvrhovat pacientům i jejich rodinám sociální služby, pomoci se zařízením příspěvku na péči a dávkách pro finanční zajištění rodiny, doporučovat podporu a služby odborníků dalších profesí s ohledem na uspokojení specifických potřeb nemocného i pečujících a posléze poskytovat podporu pozůstalým. Nezbytnou podmínkou pro výkon sociální práce je pravidelný kontakt a komunikace s pacientem a jeho rodinou, navrhování a vyhodnocování efektivity navržených plánů pomoci, aktivizace rodiny i širšího okolí, tak aby dlouhodobá péče o nemocného neležela pouze na jednom členu rodiny.¹⁰⁶

Podle Musila je oproti jiným pomáhajícím profesím, definován specifický cíl sociální práce jako „pomoc klientům zvládat nesnáze v interakcích se subjekty v jejich sociálním prostředí“. V ČR bývá sociální práce často spojována pouze se sociálními službami a finanční podporou v oblasti sociálních dávek, kterými sociální pracovník snaží kompenzovat osobní deficity svých klientů.¹⁰⁷

K obdobnému závěru se přiklání i Sedláková, která vychází z výsledků svého výzkumu, při kterém v rozhovorech zkoumala povědomí o náplni práce sociálního pracovníka v hospicovém zařízení. Výsledky výzkumu ukázaly na skutečnost, že většina dotázaných považuje sociálního pracovníka za mezičlánek mezi klientem a příspěvkem.¹⁰⁸

¹⁰⁶ KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů, 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3. s. 36

¹⁰⁷ MUSIL, Libor. *Identita oboru/profese sociální práce*. In: *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013, s. 512-513. ISBN 978-80-262-0366-7. s. 512-513.

¹⁰⁸ TOMEŠ, Igor et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Vydání první. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 166 s. ISBN 978-80-246-2941-4. s. 56-58.

Pro určení náplně práce sociálního pracovníka považuji za důležité zdůraznit, že jeho klienty v případě paliativní péče jsou jednak nevyléčitelně nemocný pacient, jednak jeho rodina, kteří se společně ocitli v krizové situaci, kterou konec života, péče o umírajícího a následné truchlení pozůstalých představuje. K zajištění jejich podpory, je potřeba nejdříve zacílit práci sociálního pracovníka na detekci jejich individuálních potřeb spadajících do sociální či psychosociální kategorie a následné zjištění jejich deficitů.

Okruhy činností sociální práce se budou týkat především následujících oblastí:

1. Detekce, hodnocení a řízení saturace biologických, psychosociálních a spirituálních potřeb
2. Komunikace, diskuze o potřebách, názorů na péči, resuscitaci. Doporučení a zprostředkování služeb odborníků jiných profesí (lékař, pečovatel, psycholog, duchovní, právník)
3. Informací o sociálních službách a možnostech finanční pomoci (nabídka, vysvětlení náplně a limitů, spolupráce na jejich zprostředkování)
4. Identifikace pacientových cílů a spolupráce na jejich naplnění související s kvalitou života a prevencí sociálního vyloučení (služby denního stacionáře, smysluplná vyplň volného času, urovnání rodinných vztahů, empowerment)
5. Psychosociální podpory umírajícího
6. Doprovázení umírajícího a rodiny
7. Psychosociální podpory rodiny v době truchlení (spolupráce při vyřizování administrativy, přípravě pohřbu, společná setkání pozůstalých – jako forma komunitární pomoci)

Základními metodami, které sociální pracovník využívá pro svou práci, jsou individuální případové studie a práce s rodinou, jejichž obecným cílem je změnit situaci klienta, respektive klientů. V případě paliativní péče tuto změnu však nelze chápat jako navrácení ke stavu, ve kterém se klienti nacházeli před vznikem složité životní situace nebo jako odstranění osobních deficitů klientů, nýbrž jako změnu ve smyslu nalezení řešení a získání orientace v nové situaci, znovunalezení rovnováhy a udržení co možná nejlepší kvality zbývajících života všech zúčastněných. Zde se prostor pro sociální práci rozšiřuje o oblast doprovázení umírajícího a jeho rodiny.

Specifickou oblastí činnosti sociálního pracovníka je doprovázení truchlících, které je v současné době v ČR soustředěno především do oblasti poradenství, krizové intervence a komunitních svépomocných skupin. Poradenství pro pozůstalé je však z velké části směřováno do oblasti dávkového systému a pomoci při kontaktování úřadů.

Naděžda Špatenková uvádí, že poradenství pro pozůstalé nemá v českých podmínkách žádnou tradici a není rozšířeno a ze strany klientů po něm chybí poptávka. Příčinou nízké poptávky jsou zakořeněné předsudky klientů vůči psychologickým a psychiatrickým službám, které si s poradenstvím pro pozůstalé spojují. Špatenková charakterizuje poradce pro pozůstalé jako kompetentního odborníka, který pomáhá pozůstalým vyrovnat se reakcemi, které se u nich v souvislosti se ztrátou blízkého člověka objevují na různých úrovních. Poradce vyhodnocuje závažnost situace pozůstalých a v případě potřeby jim doporučuje vhodné formy pomoci jiných odborníků. Pocity pozůstalých nebagatelizuje, naopak je ujistí, že to, co prožívají je adekvátní situaci truchlení. Předpokladem jeho práce je orientace v problematice truchlení, znalost symptomatologie nekomplikovaného a komplikovaného truchlení v úrovni emocionální, somatické, kognitivní, změn chování, ale také znalost faktorů, které zármutek ovlivňují, práva a potřeby pozůstalých, znalost strategií pro vyrovnávání se s truchlením, poradenského procesu, možnosti a limity pomoci pozůstalým. Praktická rovina kompetence poradenství pro pozůstalé se projevuje při práci s klienty v souladu s klasickým schématem kompetencí podle Havrdové, tedy v rozvíjení účinné komunikace, schopnosti orientovat se v potřebách pozůstalých, podpoře k jejich soběstačnosti, poskytování služeb, přispívání k práci dané instituce a odborném růstu.¹⁰⁹

Pro srovnání se zahraniční praxí uvádím rakouský model odborného profilu sociální práce v rámci hospice a paliativní péče, jak je popsán v knize kolektivu autorů Johanna-Christopha Studenta, Albert Mühluma a Ute Studentové. Těžištěm činnosti sociálního pracovníka v paliativní péči je v Rakousku psychosociální doprovázení pacientů a jejich rodin, poradenství, nalézání rezerv a empowerment, komunikaci, krizovou intervenci, case-management a vytváření funkčních sítí, koordinační a zprostředkovatelské činnosti, podporu pro pozůstalé. Služby paliativní sociální práce kategorizuje podle tří cílových skupin uživatelů služeb. První skupinu tvoří pacienti v paliativní péči s rodinami, druhou skupinou jsou truchlící pozůstalí a třetí skupina je složena ze členů multidisciplinárního týmu.

¹⁰⁹ ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2013. 223 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3736-2. s. 20-23.

Mezi služby poskytované první skupině patří stanovení sociální anamnézy, předávání informací společně s prováděním konzultací až zprostředkování a propojování externích a interních zdrojů pomoci. Následuje zpracování individuálních krizových a ošetrovatelských plánů, krizová intervence, konzultace a psychosociální doprovázení. Sociální pracovník je v roli poradce a prostředníka mezi pacientem, rodinou, členy multidisciplinárního týmu a především důvěrného spojence.

Truchlícím druhé cílové skupiny poskytuje informace o možnostech podpory, konzultace, aktivní psychosociální podporu a doprovázení po smrti pacienta, individuální rozhovory, psychoterapeutickou pomoc, zprostředkovává a zajišťuje propojení zdrojů, iniciuje a vytváří setkávání s ostatními truchlícími v rámci svépomocných skupin.

Ve třetí skupině zastává roli koordinátora jednotlivých kompetencí, řeší aktuální problémy v týmu, odhaluje psychosociální dimenze v jednání a péči, spolupracuje na vytváření plánů intervence a péče, odstraňuje pocitové a komunikační bloky mezi členy týmu a komplikovanými klienty, i ty, které se mohou vyskytnout napříč týmem samotným, pomáhá vyrovnávat se s konflikty apod.¹¹⁰

¹¹⁰ STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM, Albert, STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1. s. 111-120.

6. Potřeby umírajících a zkušenosti laických pečujících o blízkého v závěrečné fázi života v domácím prostředí – kvalitativní šetření

V předchozích kapitolách byl předložen text popisující potřeby umírajících, předpoklady a úskalí pro poskytování paliativní péče v přirozeném domácím prostředí a dilemata, před která jsou postaveni pečující při poskytování domácí paliativní péče, které jsem získala studiem odborné literatury a účastí na odborných školeních a seminářích. Takto získané vědomosti dokresluji empirickým šetřením a porovnáním jeho výsledků se získanými teoretickými základy.

Z prostorových důvodů jsou přepisy rozhovorů uloženy v mém archivu a v případě zájmu o jejich prostudování jej na vyžádání poskytnu.

6.1 Vymezení problémů šetření

Základní vymezení problémů šetření jsem s ohledem na dosažení cílů kvalitativního šetření rozdělila do tří tematických okruhů. Každý tematický okruh obsahoval baterii dotazů k dané problematice.

První tematický okruh se týkal zjišťování povědomí pečujících o základních pojmech a detekce potřeb a přání člověka v terminálním stadiu života

Použitá baterie dotazů:

dotaz č. 1a: Co si představujete pod pojmem living will (dříve vyslovené přání), jaký je jeho obsah a smysl?

dotaz č. 2a: Jaká je Vaše představa o „dobré smrti“ a v jakém prostředí by ideálně měl člověk strávit terminální etapu života?

dotaz č. 3a: S jakými nejčastějšími potřebami terminálně nemocných jste se setkal (-a) a dovedl (-a) byste je roztrždit podle jejich obsahu?

dotaz č. 4a: Které z potřeb terminálně nemocného, které uvádíte, by podle Vás mohlo patřit do kategorie duchovních potřeb?

dotaz č. 5a: Považujete za důležité komunikovat s terminálně nemocným o smrti a obavách s ní spojených?

Druhý tematický okruh se týkal mapování dilemat pečujících v okamžiku rozhodování o převzetí blízkého do domácí paliativní péče.

Použitá baterie dotazů:

dotaz č. 1b: Které hlavní faktory, měly vliv v rozhodování o převzetí umírajícího do domácí paliativní péče?

dotaz č. 2b: Jaké jste prožíval (-a) hlavní obavy před převzetím blízkého do domácí paliativní péče?

dotaz č. 3b: Co je podle Vás jsou hlavními důvody nebo překážkami, které brání rodinám převzít terminálně nemocného do domácí paliativní péče?

dotaz č. 4b: K jakým hlavním změnám Vašeho dosavadního způsobu života po převzetí umírajícího do domácí péče došlo?

Třetí tematický okruh se týkal mapování informovanosti pečujících o možnostech a limitech sociální práce v oblasti paliativní péče.

Použitá baterie dotazů:

dotaz č. 1c: Využil (-a) jste při péči o terminálně nemocného služeb mobilního hospice?

dotaz č. 2b: Jaké znáte druhy zařízení poskytující péči o terminálně nemocného?

dotaz č. 3b: Využil (-a) jste při péči služeb sociálního pracovníka v péči?

dotaz č. 4b: Kterých sociálních služeb jste v průběhu péče využil?

dotaz č. 5b: Jaké sociální služby Vám při péči nejvíce chyběly?

dotaz č. 6b: Byly pro Vás sociální služby finančně dostupné?

dotaz č. 7b: Jak hodnotíte kvalitu poskytovaných neplacených sociálních služeb?

dotaz č. 8b: Jak hodnotíte kvalitu a finanční dostupnost placených sociálních služeb?

dotaz č. 9b: Jak hodnotíte dostupnost sociálních služeb z hlediska časového omezení služby?

6.2 Cíle a úkoly šetření

Cílem provedeného šetření je ověření znalosti základních pojmů spojených s paliativní péčí a potřeb umírajících, jak jej hodnotí jednotliví pečující při poskytování domácí péče. Jeho součástí je poznání úskalí a dilemat, která tito neformální pečující řeší v procesu rozhodování se o převzetí blízkého do domácí péče.

K dílčím cílům šetření patří mapování povědomí neformálních pečujících o možnostech sociální práce a využití sociálních služeb.

6.3 Použité metody šetření

Při mapování potřeb umírajících, zkušeností a informovanosti pečujících o blízkého člověka v závěrečné fázi života v domácím prostředí jsem zvolila metodu kvalitativního šetření. Ke sběru dat jsem použila tyto metody:

1) polostrukturovaný rozhovor s použitím otevřených a polootevřených otázek. Za výhodu této metody považuji její flexibilitu, neboť umožňuje v rámci rozhovoru reagovat na skutečnosti v odpovědích respondenta pokládáním doplňujících otázek nezbytných pro upřesnění případných obsahových nejasností. Další její výhodou je možnost provádět změnu v pořadí pokládaných otázek. Připravená struktura a baterie otázek mi umožňovala udržet rozhovor v předem určené tematické linii.

2) pozorování neverbálních projevů respondentů během rozhovorů

3) analýzu dokumentů, které mi někteří z respondentů v průběhu rozhovoru byli ochotni poskytnout

Pro účely vedení rozhovoru jsem vytvořila schéma uvedené v kapitole č. 6.1. mé diplomové práce, které specifikuje okruhy témat. Každý tematický okruh obsahuje základní baterii otevřených a polootevřených podotázek. Toto schéma vedení rozhovoru s respondenty jsem dodržovala, a z důvodu správného pochopení odpovědi respondenta pokládala doplňující otázky, v některých případech jsem v rámci tematického okruhu změnila pořadí otázek.

6.3.1 Vedení rozhovoru

Úvodní část rozhovoru byla ve všech případech zahájena úvodními zdvořilostními icebreakery, představením tazatelky, seznámením respondenta s tématem a účelem rozhovoru a jeho průběhem a požádáním o svolení pořízení zvukového záznamu a zapisování poznámek, pro pozdější zpracování výsledků šetření. Všichni respondenti vyslovili souhlas s pořízením zvukového záznamu a použitím nahrávek pro další zpracování diplomové práce. Všichni respondenti pod podmínkou zachování anonymity vyslovili souhlas s citací jednotlivých výroků nebo zkrácených kazuistik pro účely jejich využití v rámci příslušných kapitol diplomové práce. Nahrávky a přepisy rozhovorů jsou v případě zájmu o jejich prostudování uloženy v mém archivu.

Následovalo seznámení se s konkrétní kazuistikou prostřednictvím volného vyprávění respondenta, při kterém jsem využila technik aktivního naslouchání. Přibližně ½ času určeného k šetření byla určena k dotazování podle předem připravené struktury rozdělené do tematických okruhů s příslušnými bateriemi podotázek. Respondent byl v závěru rozhovoru tazatelkou dotázán, zda má potřebu něco k rozhovoru doplnit, či zda on sám má nějaké nejasnosti, na které by se chtěl zeptat.

S ohledem na citlivost, intimitu tématu, zdravotní a psychický stav respondenta, jsem rozhovory vedla v jejich domácím přirozeném prostředí vyjma dvou respondentů,

kteří zvolili místo pro poskytnutí rozhovoru v kavárně. Rozhovory probíhaly v časovém rozmezí 1 ½ až 2 hodiny.

6.4 Použité metody vyhodnocení

Sebraná data jsem, vzhledem k rozdílům ve verbálním vyjádření jednotlivých respondentů, nejdříve roztřídila do jednotlivých obecnějších kategorií. Použitou metodou byla kategorizace dat.

Pro formulaci zdůvodnění příčin popisovaných skutečností, jsem pomocí metody explanace následně vytvořila logické konstrukce, z nichž jsem vyvodila kontext vedoucí k závěrečné interpretaci některých výsledků šetření.

Další metodou, kterou jsem použila k vyhodnocení zvukových záznamů rozhovorů, byla transkripce, při které jsem při poslechu prováděla průběžná shrnutí a upravovala je pro účely hodnocení do vyšších srovnatelných úrovní obecnosti.

Vyhodnocení výsledků jsem provedla prostřednictvím interpretace získaných dat a jejich komparací se získanými teoretickými základy.

6.5 Charakteristika respondentů

Výběr respondentů byl sestaven z neformálních pečujících, kteří pečují (pečovali) o blízkého či rodinného příslušníka v terminálním stavu v domácích podmínkách.

Celkem jsem oslovila 12 potencionálních respondentů. Dva z oslovených se odmítli z osobních důvodů rozhovoru zúčastnit.

K získání potřebných dat jsem uskutečnila rozhovory s 10 respondenty, kteří již překonali období truchlení. Z celkového počtu respondentů se rozhovoru zúčastnili 3 muži a 7 žen, kteří odpovídali na dotazy ze 3 tematických okruhů, rozdělených na 19 podotázek.

Údaje o respondentech

| Označení respondenta | Kraj | Místo šetření | Pohlaví | Věk | Aktivní pečující / Pozůstalý (-á) | Přibližná délka péče (v měsících) |
|----------------------|-----------------|--------------------|---------|-----|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Respondent 1 | Praha | Praha | Žena | 35 | Aktivní pečující | dosud 4 |
| Respondent 2 | Praha | Praha | Muž | 61 | Pozůstalý | 6 |
| Respondent 3 | Praha | Praha | Žena | 38 | Pozůstalá | 2 |
| Respondent 4 | Praha | Praha | Žena | 38 | Pozůstalá | 3,5 |
| Respondent 5 | Středočeský | Kladno | Žena | 39 | Aktivní pečující | dosud 11 |
| Respondent 6 | Královéhradecký | Hradec Králové | Muž | 43 | Pozůstalý | 5 |
| Respondent 6 | Královéhradecký | Náchod | Muž | 52 | Pozůstalý | 7,5 |
| Respondent 7 | Ústecký | Roudnice nad Labem | Žena | 46 | Aktivní pečující | dosud 3 |

| Označení respondenta | Kraj | Místo šetření | Pohlaví | Věk | Aktivní pečující / Pozůstalý (-á) | Přibližná délka péče (v měsících) |
|----------------------|-----------------|---------------|---------|-----|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Respondent 9 | Ústecký | Litoměřice | Žena | 65 | Pozůstalá | 9 |
| Respondent 10 | Moravskoslezský | Nový Jičín | Žena | 65 | Pozůstalá | 19 |

Všichni respondenti byli před zahájením rozhovoru požádáni o svolení s použitím rozhovoru a citací úryvků z pořizovaných rozhovorů pro účely zpracování diplomové práce. Všichni vyslovili souhlas s pořízením zvukového záznamu, jeho zpracováním pro účely diplomové práce a použitím doslovných citací či úryvků kazuistik v diplomové práci pod podmínkou zajištění anonymity. Odkazy na použité úryvky z rozhovorů a kazuistik uvedené v diplomové práci jsou z důvodu zachování anonymity respondenta rozlišeny pracovními jmény, která neodpovídají realitě.

6.6 Výsledky šetření

Základní vymezení problémů šetření jsem s ohledem na dosažení cílů kvalitativního šetření rozdělila do tří tematických okruhů, jejichž podrobné členění uvádím v kapitole 6.1 mé diplomové práce. Výsledky šetření jsem rozdělila do tří tematických okruhů, obsahově rozdělených podle cílů šetření.

6.6.1 Povědomí pečujících o základních pojmech a potřebách umírajících

První tematický okruh se zabýval zjišťováním povědomí respondentů o základních pojmech, detekci potřeb a přání člověka v terminálním stadiu života, tak jak je v průběhu péče zaznamenali pečující.

Výsledky šetření ukazují, že základní pojmy domácí péče, hospic, potřeba, rodina, terminální etapa života, jsou součástí běžné komunikace, porozumění jejich obsahu ze strany pečujících vykazuje ve všech případech shodu s teoretickými definicemi obsahu těchto termínů. Oproti tomu odborné cizojazyčné termíny „*living will*“ a „*paliativní*“ nejsou veřejností reflektovány, více než polovina pečujících obsah „*living will*“ dovozuje překladem do češtiny a významově jej slučuje s termínem „*závěť*“ či „*poslední vůle*“ „*týká se rozdělení majetku a přání, jaký má být pohřeb*“ nebo s termínem „*informovaný souhlas*“ - „*je to formulář, který podepisuji v nemocnici před operací nebo podobným zákrokem*“. Třetina pečujících se s pojmem „*living will*“ nikdy nesetkala „*nevím, jestli jsem o něčem takovém někdy slyšela a opravdu nevím, co si pod ním mám představit*“. Pouze dva z deseti pečujících o „*living will*“ již dříve slyšeli, a jejich představa rámcově

odpovídá obsahu pojmu „*dříve vyslovené přání*“ definovaného zákonem. Obdobně i pojem „*paliativní*“ je pro veřejnost téměř neznámým pojmem. Povědomí, do kterého oboru jej zařadit má pouze jeden z deseti pečujících „*paliativní se týká nemocných, kteří mají nevyléčitelnou nemoc, na kterou brzy zemřou*“. Zbývající velká část veřejnosti se s pojmem „paliativní“ dříve nesetkala „*nevím s čím paliativní péče souvisí a jakých typů postižení se týká*“.

Představa o „*dobré smrti*“ je u většiny pečujících spojována domácím prostředím a blízkostí rodiny a absencí bolesti „*bez bolesti ulehnout do postele vedle své ženy a už se neprobudit*“, pouze pro dva z deseti pečujících místo úmrtí nehraje roli, ale přikládají význam kvalitě života a krátkému umírání „*souhlasím s citátem někoho, jehož už si nepamatuji, že nejlepší smrt je infarkt v devadesáti pěti letech při odpalu na osmnácté jamce*“.

Výsledky povědomí pečujících o obsahu pojmů „*mobilní hospic*“ a „*sociální služby*“ uvádím v kapitole 6.6.2, která s nimi tematicky více koresponduje.

Výsledky šetření ukazují, že obsahu pojmu „*potřeba*“ pečující plně rozumí, a jsou schopni jednoznačně rozlišit potřeby terminálně nemocného spadajících do oblasti biologické. Do oblasti biologických potřeb řadí nejčastěji a v tomto pořadí: zmírnění bolesti a dalších symptomů onemocnění, potřebu spánku, pohyb spojený s mobilitou, vylučování spojené s používáním inkontinenčních pomůcek a hygienou, dostatečnou a nutričně vyváženou výživu a dechovou podporou. „*Ve stavu, v jakém je babička, jsou hodně důležité základní biologické potřeby, aby neměla hlad, byla více méně v čistotě a netrpěla bolestmi*“.

Přestože potřeby psychologické a sociální pečující u terminálně nemocného vnímají, při kategorizaci získaných dat jsem ve výsledcích šetření zaznamenala rozdíly, které jsou dány subjektivním úhlem pohledu a vnímáním vztahu mezi psychikou terminálně nemocného a jeho sociálními interakcemi, které spolu velkou měrou souvisí. Mezi psychické problémy například pečující řadí sociální potřeby uspořádání rodinných vztahů, budoucí zajištění rodiny i potřebu být užitečný. „*Obavy z budoucnosti, strach o pečující blízké, snaha o to, aby v okolí byla „pohoda“ a blízcí se navzájem neháдали. Strach ze smrti ne, spíš strach z bezmocnosti a stud za to, že už nemůže s ničím pomoci.*“ Duchovní potřeby terminálně nemocného jakými jsou zájem o přítomnost, zájem o budoucnost, postoje k životu apod., pečující ve většině případů řadí do potřeb sociálních. „*U tchýně jsem zaznamenal nechuť dále žít, nezájem o současnost i budoucnost*“.

Výsledky šetření ukazují, že většina pečujících se domnívá, že nevěřící lidé duchovní potřeby nemají a duchovní potřeby spojují s vírou a přijímáním svátostí. „*Babička celý život chodila do kostela a z víry čerpala útěchu. V současném stavu demence otázku smrti a víry neřeší.*“ Pouze jeden z deseti pečujících přiřadil potřebu umírající týkající se hodnocení minulosti, do kategorie potřeb duchovních. „*Babička často vzpomínala na svoji minulost a své přátele, kteří zemřeli dříve než ona. Myslím, že zpětně hodnotila, co jí život přinesl i vzal.*“ Zbývajících devět z deseti pečujících duchovní potřeby nevěřícího člověka přiřadila do kategorií potřeb psychických a sociálních.

Komunikaci s umírajícím o smrti považuje za důležitou více než tříčtvrtě většina pečujících. Polovina z těchto pečujících podmiňuje rozhovory o smrti s terminálně nemocných zájmem z jeho strany. „*Jen v případě, že daný člověk má o toto téma zájem. Spíš je důležité naslouchat, aby umírající mohl říct to, co mu leží na srdci nebo sdělit to, co ho trápí. Nemusí to být strach ze smrti, ale třeba lítost nad něčím, co udělal / nestihl udělat, řekl / nestihl říct.* Pětina pečujících komunikaci o smrti s terminálně nemocným jednoznačně odmítá. „*Jednoznačně ne, přijde mi to příliš kruté. Je lepší hovor stočit na nějaké příjemnější věci.*“

6.6.2 Mapování nejčastějších dilemat pečujících v okamžiku rozhodování o převzetí blízkého do domácí paliativní péče

Jedním z cílů mého šetření bylo mapování obav a dilemat pečujících před přijetím rozhodnutí o převzetí terminálně nemocného do domácí péče. Všichni pečující se shodli na tom, že prioritou v jejich rozhodnutí bylo přání nemocného a jejich morální přesvědčení, že umírající má nárok na to, aby strávil konec svého života důstojně podle svých představ, doma u svých blízkých. „*Důležitá je psychická podpora a kvalitnější péče od lidí, které člověk zná a nemusí se za svoji bezmoc stydět. Myslím, že je povinností každého se o příbuzného postarat.*“ Tři čtvrtiny pečujících dále uvedlo, že významnou roli v rozhodování hrála jejich nedůvěra k ústavním zařízením. Příčina jejich nedůvěry pramenila z negativních osobních zkušeností v průběhu předchozích hospitalizací nemocného i ze zprostředkovaných negativních informací získaných z okruhu svých přátel. Negativní zkušenosti konkretizovali jako nezáměr o pacienty, nedostatečnou úroveň provádění ošetrovatelských úkonů, psychické strádání nemocného i pečujících při odloučení, špatnou adaptaci nemocného na nové prostředí, nedostatek soukromí při ubytování na vícelůžkových pokojích, nízkou frekvenci výměny inkontinenčních pomůcek, nedostatky v hygieně (péče o pokožku, opruzeniny) a ochrany bezpečnosti nemocného (pády z lůžka a následné zlomeniny či zhmožděny). „*Asi mezi nejhorší spadají klasické LDN, ale*

dokonce i některá soukromá zařízení. Moji známí umístili matku do domova důchodců a jejich zážitky byly otřesné. Všude byla cítit moč, často na chodbách stály pytle s použitými plenami. Matka chtěla klid, ale byla na pokoji s paní, která neustále vyžadovala něčí pozornost. Jednou zjistili, že má matka na těle modřiny, ale personál nedokázal vysvětlit, jak k nim přišla.“ Dvě třetiny pečujících se v rozhodování dále soustředily na organizaci a zapojení do péče ostatních členů rodiny a jejich časová omezení při souběhu péče o nemocného se zaměstnáním nebo péčí o děti. „Chyběl mi někdo, kdo by pohlídal babičku a já si mohla jít v klidu na procházku s dcerkou, nebo zajít ke kadeřnici, lékaři nebo za kamarádkami. Taky abychom mohli třeba odjet na chalupu.“ Více než polovina pečujících v rozhodování zvažovala nutnost úpravy bytu. „Obávali jsme se ale situace, kdy táta nebude moci vůbec chodit, nesejde ze schodů, apod. Pro ty případy jsme se rozhlíželi po schodolezech a dalších pomůckách.“

Obavy před převzetím nemocného do domácí péče u devíti z deseti pečujících souvisely s nedostatečnou ošetrovatelskou praxí, zaškolením v technice zvládání základních ošetrovatelských postupů (manipulace s imobilním člověkem, hygiena, aplikace injekcí a podávání léků). *„Když to shrnu: nemožnost poskytnout 100% zdravotní péči, neznalost odborné pomoci i při běžné péči, neznalost uchopení nemocného či starého člověka, nemožnost zajistit 100% přítomnost (nákup, zaměstnání), nemocný či starý člověk není v kolektivu, tj. ztráta komunikativnosti, zahloubání se sám do sebe, špatné myšlenky, nechut' do dalšího života.“* Všichni z pečujících potvrdili, že nejvíce obávanou situací je pro ně prudké zhoršení zdravotní stavu nemocného a určením okamžiku kdy a koho mají kontaktovat. *V neposledním bodě bych uvedl trvalý strach, kdyby se něco přihodilo, jak pomůžu, koho zavolám na pomoc“.* Všichni pečujících se shodli, že se obávali, zda budou zvládat péči o nemocného po psychické stránce. Konkretizovali, že největší obtíže jim působí přihlížet bolestem, zhoršováním zdravotního a psychického stavu nemocného. *„Manžel trpěl bolestmi, tlumící léky vydržely na konci už jen pár hodin. Je to hrozné dívat se na to a nemoci mu nijak ulevit. Často byl kvůli tomu i agresivní.“* V této souvislosti uváděli, že jejich strach souvisel s obavami ze svého fyzického vyčerpání, a psychického selhání při zvládání vlastních emocí a potlačováním strachu. Příčina obav pramenila z nedostatku informací získaných od lékaře k průběhu poslední fáze života a absence odborné podpory při zvládání péče.

Všichni pečující se shodují, že péče o nemocného v terminálním stavu je velmi fyzicky i psychicky náročná. *„Je to velký psychický nápor, navíc i obyčejné zvládání výměny plen a přesouvání dospělého člověka s nadváhou je pro mě fyzicky náročné“.* Více

než tři čtvrtiny z nich cítilo únavu a vyčerpání způsobené spánkovým deficitem. U třetiny z nich se objevili nové zdravotní obtíže či se zhoršil průběh stávajících. Více než polovina uváděla pocity sociální izolace spočívající v nedostatku času na péči o vlastní osobu a svým společenským aktivitám. Všichni uváděli, že v období péče všechen svůj čas věnovali péči o nemocného. *„Z člověka se stane pečovatelka na plný úvazek, musí zrušit veškeré aktivity a věnovat se výhradně dané osobě, což přinese ztrátu komfortního vztahu ve vlastní rodině, ba dokonce nemožnost si najít vlastní vztah. Další věc je ta, že není čas si ani vyřídit vlastní léky a člověk přestane sledovat své nemoci. Mě stoupla cukrovka skoro na desítku.“*

Všichni pečující se shodují, že přes všechna úskalí, jim období péče o svého blízkého přináší (přinesla) pocit morálního uspokojení a jejich přístup k životu se zásadním způsobem změnil. U všech z nich došlo k přehodnocení priorit dosavadního žebříčku hodnot. *„Začala jsem si více vážit obyčejných věcí v životě, radovat se z maličkostí, celkově jsme se uskromnili. Také jsme měli příležitost se lépe poznat, dříve na některé věci nebyl čas.“*

6.6.3 Mapování informovanosti pečujících o možnostech a limitech sociální práce v oblasti paliativní péče

Dílčím cílem mého šetření bylo mapování povědomosti pečujících o možnostech podpory z oblasti sociální práce při péči o terminálně nemocného.

Povědomí o existenci zařízeních poskytujících péči o terminálně nemocného vykazují všichni pečující. Ve všech odpovědích jsem na prvním místě zaznamenala LDN, na druhém místě hospic. Z výsledku dovozují, že pojem hospic je již běžným pojmem s konkrétním obsahem. Pouze jeden z deseti pečujících uvedl ve výčtu zařízení i mobilní hospic, konkrétně Cesta domů. Zbývajících devět pečujících formu poskytování domácí péče o terminálně nemocné nezná. Pokud by pečující nemohli pečovat o své blízké doma, všichni dotázaní by volili některé z hospicových zařízení. Pečující mají informace o tom, že pobyt v hospici je plně hrazenou službou, o výši poplatku nemají představu.

Pouze tři pečující z regionu Praha se shodli, že na internetu již je o hospicích a poskytovaných sociálních službách informací dostatek, a že při jejich vyhledávání nezaznamenali větší problémy. Všichni tyto pečující dále uvedli, že problémy jim činila orientace v takto získaných informacích, zejména v informacích týkajících se nabídky sociálních služeb. *„Informace jsou dostupné na internetu, ale je těžké se v nich zorientovat, jestli na ně máme nárok, jak dlouho se na ně čeká, kde o ně přesně požádat a kolik potvrzení budeme muset vyřizovat.“* Nejtěžším bylo pro ně rozlišit, zda se jedná o hrazenou

či nehrazenou službu, co je jejím přesným obsahem, kde a jakým způsobem je možné si službu objednat a provozní doba poskytování služby. „*O placených službách kromě toho speciálního domova důchodců nemám přehled. Netuším, co je možné zdarma nebo za peníze získat při péči o dementního seniora. Možná jsou nějaké „školky“ či denní centra, ale v našem případě nepohyblivé babičky to nepřichází v úvahu.*“ Sociální služby, které pečující využili, byla pečovatelská služba, konkrétně zajištění stravy (3 pečující) a asistence při osobní hygieně (2 pečující).

Sedm z deseti pečujících o nabídce a poskytování sociálních služeb neměli žádný přehled a uvádí, že hlavním důvodem byl ostych při zkontaktování sociálního pracovníka příslušného městského úřadu. Dalším z uváděných důvodů byla doba strávená čekáním na úřadech, strach z náročné administrativy, a obava z finanční náročnosti při čerpání služeb. „*Na úřad jsem nakonec nešla, jednak mi bylo trapné žádat pomoc, protože všichni máme nějaký příjem, navíc by to asi zabralo dost času a hlídání pro dědu jsem neměla.*“

Všichni z pečujících se shodují na tom, že by nejvíce uvítali dostupné odborné poradenství, poskytnuté nejlépe před nebo v průběhu převzetí nemocného ze zdravotnického zařízení. Jeho obsahem by mělo být seznámení se službami, které by odpovídaly potřebám nemocných i pečujících v konkrétní rodinné situaci, informace o příspěvku na péči, o úhradách služeb, o možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek a dále informace o dostupnosti služeb v daném regionu a pomoc s jejich zprostředkováním. „*Velkou pomocí by bylo, kdybychom měli k dispozici kompenzační pomůcky – např. polohovací lůžko. Případně informace o tom, jaké jsou možnosti v oblasti zachování čistoty. Nebo možnost někam docházet a radit se, což by zároveň fungovalo i jako jakási terapie pro pečující, aby jim pomáhalo zvládnout těžké okamžiky, zpracovat výčitky a hněv.*“ Služby, které pečující vyhodnotili, jako nejvíce žádoucí v průběhu péče bylo odborné sociální poradenství a odlehčovací služby. „*Chybí informace o tom, zda v okolí existuje nějaká výpomoc, která by dojížděla za pacienty a pomohla pečujícím s úkonem, který přestávají zvládat.*“ *Nějakou formu odlehčovací péče.*“ Zaujalo mne, že obecnou představu o existenci respitních služeb mělo 6 pečujících, nicméně nikdo z pečujících ji nevyužil. „*Uvítala bych něco, co by pečujícím dokázalo, že na to nejsou sami a mohou si taky odpočinout nebo se věnovat sobě*“ Důvody pro nevyužití respitních služeb byly následující: nedostatek informací o jejím obsahu, a dostupnosti, stud za využití služby, obava o výši úhrady za poskytnutí služby. Dalším nejčastějším poptávaným druhem služeb byly služby související s přímou zdravotní péčí, tj. služby ošetrovatelské a lékařské.

6.7 Shrnutí výsledků šetření

Při hodnocení dat získaných v průběhu šetření za pomoci metod polostrukturovaného rozhovoru, pozorování a z listinných dokumentů poskytnutých pečujícími, jsem vzhledem k rozdílům ve verbálním vyjádření jednotlivých respondentů, data pomocí kódování roztřídila do jednotlivých obecnějších kategorií. Z těchto kategorií jsem následně pomocí transkripce provedla jejich shrnutí a zobecnění. Následná explance vedla k vytvoření logických konstrukcí ke konečné interpretaci závěrů z provedeného šetření.

Obecné povědomí o základních pojmech a jejich obsahu je u pečujících na dobré úrovni a formulace potřeb terminálně nemocných jim nečiní obtíže. Jednotlivé potřeby dále dokáží kategorizovat, přičemž biologické potřeby vnímají jednoznačně. Dovození, že tato oblast potřeb je pro pečující nejsnáze identifikovatelná. Mezi kategoriemi psychických a sociálních potřeb již hranici nevnímají jako příliš ostrou, a tedy jednoznačnou. Přestože dokáží z velké míry vyjmenovat u nevěřících nemocných také potřeby duchovní, spojují je s psychickou a sociální dimenzí člověka, což koresponduje s obecným názorem veřejnosti, že nevěřící člověk duchovní potřeby nemá. Vlastní potřeby pečující reflektují. Uspokojení potřeb nemocného upřednostňují před uspokojením potřeb vlastních. Pečující jsou přesvědčeni, že domácí prostředí a blízkost rodiny má pro terminálně nemocného i jeho rodinu zásadní význam a přispívá ke zmírnění psychických obtíží i na průběh rozloučení. Zjištěné deficitní potřeby terminálně nemocných i pečujících je možné velmi dobře saturovat formou mobilní hospicové péče, ale o této formě všestranné podpory pečujícím zcela chybí informace. V průběhu péče o terminálně nemocného využívají sociální služby, pouze v nepatrné míře, a pokud je využívají, tak pouze v oblasti saturace potřeb biologických. Sociální práci spojují s poradenstvím a oblastí dávek sociálního zabezpečení. Důvodem pro nevyužívání sociálních služeb je nízké povědomí o jejich obsahu a dostupnosti. Velmi významnou překážkou pro využívání sociálních služeb představují morální bariéry pečujících a stud o tyto služby a podporu požádat.

Výsledky šetření, teoretické poznatky získané studiem dostupné literatury i praktické zkušenosti potvrzují, že základní cestou ke zlepšení životní situace terminálně nemocných a jejich rodin je zvýšení povědomí veřejnosti o možnostech jejich všestranné podpory v jejich přirozeném domácím prostředí pomocí sociálních služeb. Velký, ale málo využívaný potenciál k šíření osvěty v této oblasti spatřuji ve veřejných sdělovacích prostředcích a v popularizaci tématu domácí paliativní péče.

7. Diskuze

Závěrečnou diskuzi své diplomové práce bych ráda věnovala zamyšlení se o aktuálních problémech paliativní péče v domácím prostředí v návaznosti na možný budoucí vývoj.

V diplomové práci jsem se snažila nahlédnout na téma umírání v domácích podmínkách optikou holistického pojetí a zpracovat je možná co nejkomplexněji.

První kapitolu mé diplomové práce jsem pro hlubší pochopení souvislostí věnovala vývoji přístupu ke smrti v kontextu jeho historického vývoje. Konstatuji v ní, že v současnosti máme tendenci smrt z našich životů vytěšňovat a vnímáme ji jako prohru. Domnívám se, že tento obecný závěr je typický pro většinu západních společností včetně té naší. Umírání doma je vnímáno jako jakýsi druh archaismu a v současnosti je běžným zvykem odsunovat nevléčitelně nemocné někam mezi „bezpečné“ zdi nemocnic a center následné péče.

Pokládám za vhodné uvést několik údajů o současném stavu umírání v kontextu předpokládaného budoucího vývoje populace v ČR. Podle dostupných statistických údajů zpracovaných ČSÚ umírá každoročně ČR na nějaký typ onemocnění přibližně 100 tisíc lidí. První nejčastější příčinou smrti jsou kardiovaskulární nemoci, na druhém místě jsou onkologická onemocnění. Na tato onemocnění umírá ve věkové kategorii 40-70 let 30 % pacientů, a ve věku nad 70 let je to 67,2 % pacientů. Z celkového počtu úmrtí v ČR pouze 1/5 osob zemřela doma a více než 2/3 osob na lůžku zdravotnického zařízení.¹¹¹ Podle předpokládaného demografického vývoje bude v populaci ČR podíl seniorů markantně narůstat a v roce 2051 bude tvořit až 32,5 % z celkové populace, nejrychleji bude narůstat počet osob starších 85 let.¹¹²

Při zamyšlení nad těmito čísly si pokládám otázku, jakým způsobem bych chtěla trávit své stáří i já sama. Byť se nyní rok 2050 zdá být ještě daleko, mohou vůbec kapacity „bezpečných zdí LDN“ schopny čelit tak obrovskému přílivu pacientů? Byť mám sama děti a věřím, že se o mne jednoho dne postarají. Otázku je, budou-li si to vůbec moci dovolit,

¹¹¹ Český statistický úřad. Zemřelí podle seznamu příčin smrti, pohlaví a věku v ČR, krajích a okresech - 2006 až 2015. [Vyhledáno 31. 4. 2017 na <https://www.czso.cz/csu/czso/zemreli-podle-seznamu-pricin-smrti-pohlavi-a-veku-v-cr-krajich-a-okresech-2006-az-2015>].

¹¹² MPSV. Seniori a politika stáří. [Vyhledáno 31. 4. 2017 na <http://www.mpsv.cz/cs/2856>].

budou-li v té době sami rodiči, chodit do zaměstnání, splácet hypotéky atd.? Jaká bude kvalita mého končícího života?

Z průzkumů veřejného mínění opakovaně vyplývá, že téměř 70% lidí by si přálo zemřít doma, avšak podle výše statistickým údajů jich doma umírá sotva 20%. Z výše uvedených statistických dat docházím k závěru, že byt' se o smrti bojíme mluvit, nebo dokonce jenom přemýšlet a svěřujeme svůj život stále více medicínským zázrakům, přesto se naše přirozenost nikam nevytratila a většina z nás si přeje zemřít ve svém přirozeném prostředí, doma ve své rodině.

Druhá, třetí a čtvrtá kapitola mé diplomové práce je již úzce soustředěna na téma hospicové paliativní péče, kterou považuji pro dnešní stárnoucí a stále více nemocnou generaci za nadějnou cestu k možnému návratu smýšlení o smrti jako o přirozené součásti života. Holistický přístup paliativní péče respektující osobnost každého člověka ve všech jeho dimenzích považuji z hlediska etiky a respektování lidských práv za jednu z nejlepších možností jak umírajícímu umožnit důstojně prožít a zkvalitnit závěr jeho života. Abych měla možnost posoudit praktické aspekty paliativní péče v ČR a porovnat je se získanými teoretickými základy, zúčastnila jsem se v průběhu zpracovávání diplomové práce několika konferencí a seminářů pořádaných většinou neziskovými a církevními organizacemi. Velkým přínosem bylo pro mne absolvování dvoudenního praktického semináře pořádného Diakonií ČCE pro odborníky a laické pečující v rámci projektu „*Pečuj doma*“. Pro hlubší pochopení tématu spirituálních potřeb umírajících, byla součástí mého bádání třídní stáž ve Fakultní nemocnici v Motole v týmu duchovních poskytujících pacientům spirituální podporu. Měla jsem příležitost provést rozhovory s šesti duchovními i zúčastnit se několika náslechnů u přímo u pacientů. Úryvky z těchto rozhovorů jsem, se souhlasem jejich autorů, ilustrovala vybrané kapitoly této diplomové práce. V kapitolách o domácí paliativní péči věnuji velkou pozornost právě potřebám a potažmo přáním umírajících a pečujících. Pro objektivní posouzení potřeb laických pečujících považuji za nutné též upozornit na úskalí, limity a dilemata spojené s domácí paliativní péčí. Domnívám se, že dilemata, se kterými se v praxi potýkají neformální pečující, tak i profesionálové, vyplývají především z nedostatku informací o podpoře, právní nejistoty a stávajícímu nekonceptnímu ukotvení paliativní péče v českém právním řádu. K těmto závěrům jsem došla nejen pomocí vlastního šetření, jehož výsledky shrnuji v kapitole 7. mé diplomové práce, ale i pomocí studia výsledků zveřejněných průzkumů veřejného mínění. Obdobné závěry zaznívaly také z úst odborníků na konferencích a seminářích, kterých jsem se zúčastnila.

Za jisté potvrzení o správném směřování svých úvah považuji to, že ze strany státní správy na nejvyšší úrovni ČR je vnímáno, že téma stárnutí populace související se zajištěním péče o člověka v jeho poslední etapě života, je čím dál aktuálnější je nezbytné jej koncepčně řešit.

Velmi významný krok dopředu představuje novela ZSS, kterou připravilo MPSV, a která byla 29. 3. 2017 vládou schválena a předložena k projednání v poslanecké sněmovně. Její první čtení je naplánováno na 17. května 2017. Tato novela, mimo jiné, rozšiřuje oblast sociálních služeb o psychosociální podporu při umírání a pastorační službu prostřednictvím duchovních a nemocničních kaplanů. Služby budou moci nabízet poskytovatelé zdravotních služeb paliativní nebo domácí péče registrovaní podle požadavků ZSS. Zavádí úhradu za sociální služby poskytované osobám v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu ve výši přiznaného příspěvku. Společně s ukotvením hospiců doplněním do ZZS dojde k provázání se ZSS, neboť v nich budou poskytovány i sociální služby. Významně bude zvýšena i výše příspěvku na péči ve VI. stupni závislosti ze současných 13 200 Kč na 19 200 Kč a zároveň dojde ke zkrácení lhůty pro vyřízení žádosti o příspěvek na péči.

Za těmito postupnými krůčky stojí roky neúnavné práce a snah o to, aby se umírajícím v naší zemi dostalo odpovídající péče. Přestože novelu zákona čeká ještě trnitá cesta legislativním procesem, a není možné předjímat, zda a v jakém znění bude schválena, pokládám tento krok jako zásadní.

Dalším významným signálem možné budoucí změny na poli domácí hospicové péče je pilotní projekt „*Mobilní specializované paliativní péče*“, jehož koncepci zpracovala *Česká společnost pro paliativní medicínu*. Cílem tohoto projektu je monitoring nákladů na péči pacientům umírajícím v domácím prostředí a jejich porovnání s náklady na péči v jiných ústavních zařízeních. První fáze probíhala od dubna 2015 do února 2016. Bylo v ní zapojeno 9 mobilních hospiců a VZP uhradila péči za 700 pacientů v objemu 10 mil. Kč.¹¹³ Závěry vyhodnocení 1. fáze projektu potvrzují, že mobilní hospic dokáže dochovat pacienta v domácím prostředí až do smrti. Výsledky pilotní studie prokazují, že v péči domácích hospiců umírá 92 až 97 % pacientů, a že v tomto typu zařízení je v závěru života pacientů se zhoršujícími se symptomy, možné účinně tlumit bolest a zachovat kvalitu života. Za velmi zajímavé zjištění pokládám fakt, že nedochází k nárůstu nákladů u umírajících,

¹¹³ Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky. *VZP zdvojnásobila síť mobilních hospiců, v nichž uhradí péči svým klientům*. [Vyhledáno 29.4.2017 na <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality>].

přestože péče v závěru života je typická právě značnou spotřebou zdravotní péče. Dokonce jsou u pacientů mobilního hospice náklady na posledních 30 dnů o 316 Kč nižší než na lůžku v jiných zdravotních zařízeních. Dobrou zprávou je, že se VZP rozhodla v projektu pokračovat i v roce 2017 a zapojit do něj celkem 20 mobilních hospiců ČR. Uhradí péči za 2 tisíce jejich pacientů v objemu 35 mil. Kč. Za smutné považuji to, že VZP je jediná z českých pojišťoven, která se k projektu připojila. Finanční a organizační zajištění pilotního programu Mobilní specializované paliativní péče v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP bylo podpořeno Nadačním fondem AVAST. Tento projekt směřuje k další otevírající se cestě budoucího legislativního ukotvení mobilních hospiců do systému zdravotní péče a k zajištění financování této formy paliativní péče ze strany státu.

V páté kapitole mé diplomové práce se věnuji možnostem sociální práce v podmínkách domácí paliativní péče. Přestože je sociální pracovník členem multidisciplinárního týmu a pro sociální práci v domácím hospici je velký prostor, veřejnost v ČR jeho roli obecně vnímá hlavně jako zprostředkovatele sociálních dávek a pracovníka věnujícího se hlavně administrativě. V oblasti krizové intervence nebo poradenství pro pozůstalé jej většinou znají pouze klienti hospicových zařízení, ti, kteří se s ním již setkali.

Při studiu možností sociální práce v oblasti domácí paliativní péče, pro mne bylo jistým zklamáním zjištění, že přes veškeré snahy veřejné správy o institucionalizaci a profesionalizaci sociální práce v ČR, MMR zavedlo v roce 2010 profesi „*Poradce pro pozůstalé*“.¹¹⁴ Ve vztahu k náplni práce sociálního pracovníka v hospici, odpovídá obsahová náplň „*Poradce pro pozůstalé*“ obsahu práce sociálního pracovníka poskytujícího sociálního poradenství, které podle ZSS spadá do oblasti sociálních služeb.

Podle mého názoru se jedná ze strany státní správy o duplicitu obsahové náplně sociálního poradenství. Co se týká kvality a profesionality poskytovaných poradenských služeb, zaujaly mne rozdíly v požadavcích na kvalifikaci poradce. Podle ZSS sociální poradenskou činnost může vykonávat pouze osoba s vysokoškolským vzděláním. Pro výkon práce v profesi *Poradce pro pozůstalé* postačí složení akreditačních zkoušek MMR v rozsahu 5-8 hodin a základní vzdělání. Úplné střední vzdělání, minimálně jednoletá praxe s dohledem supervizora je ze strany MMR pouze doporučením.

¹¹⁴ Spadá do skupiny oborů „Osobní a provozní služby“, kód: 69

Tuto situaci považuji za alarmující, neboť truchlící pozůstalý, který vyhledá poradenskou podporu nebo krizovou intervenci právem spoléhá na to, že se mu jí dostane ze strany kvalifikovaného profesionála s dostatečnou praxí. Nemusí to zřejmě tak v praxi vždy být. Domnívám se, že tato dvojkolejnost vede ke snižování profesionality sociální práce i prestiže práce sociálních pracovníků, která i bez toho není v ČR vnímána jako příliš vysoká.

Při studiu relevantních zdrojů k jednotlivým kapitolám mé diplomové práce i poznatkům získaných z praxe, jsem došla k přesvědčení, že paliativní péče, zejména v domácím prostředí a práce sociálního pracovníka jako člena multidisciplinárního týmu urazila zvláště v posledních letech velký kus cesty. Přestože vývoj probíhal postupnými krůčky, stojí za nimi více než dvacet let neúnavné práce a snahy o to, aby se umírajícím i pečujícím v naší zemi dostalo odpovídající podpory. Budoucí vývoj sociální práce v oblasti doprovázení bude nutné nejen sledovat, ale též se do něj aktivně zapojit, byť už jen kvůli těm, kteří se rozhodli přes všechny překážky postarat o své milované až do jejich „*poslední hodinky*“ doma, a kteří měli odvahu odhalit svou nejpřirozenější stánku lidství, kterou je láska.

ZÁVĚR

Cílem mé diplomové práce je popsat možnosti sociální práce v oblasti péče o umírající v jejich přirozeném domácím prostředí a detekovat dilemata, před která je rodina v konečné fázi života svého blízkého postavena. Nezbytným předpokladem pro výkon sociální práce v oblasti paliativní péče je rozpoznání potřeb člověka v terminálním stadiu života i neformálních laických pečujících., zjištění deficitů na straně těchto potřeb a příčin jejich vzniku.

Dílčím cílem bylo mapování informovanosti pečujících o možnostech využití podpory při péči o jejich blízkého prostřednictvím sociálních služeb. Dospěla jsem k závěru, že pečující mají z velké části pouze nejasnou představu o tom, jaké sociální služby mohou v období péče o svého blízkého využít a v čem jim mohou sociální pracovníci v rámci své profese pomoci také v období, kdy již svého bližního ztratili. Domnívám se, že hlavním důvodem nedostatečné informovanosti veřejnosti o tématu umírání souvisí s vytěšňováním smrti ze života. Přestože již existuje, vedle množství odborné literatury o paliativní péči a doprovázení i dostatek internetových zdrojů informujících o službách poskytovaných umírajícím a pečujícím, ověřila jsem, že obecné povědomí veřejnosti o možnostech využití podpory v domácí péči je nedostatečné. Velké rezervy v informování veřejnosti o možnostech umírání v přirozeném prostředí člověka, spatřuji na straně veřejných sdělovacích prostředků, které se smrti sice věnují často, ale převážně v negativních souvislostech spojených s trestnými činy, válkami, přírodními katastrofami či suicidálním jednáním populárních osobností.

Nedostatečnou informovanost veřejnosti, společně s chybějící nebo vágní právní úpravou paliativní péče, pokládám za příčinu mnohých překážek pro to, aby lidé mohli umírat podle svých představ a jejich rodiny se bez obav o ně mohly postarat. V kontextu s probíhajícími tendencemi o zakotvení paliativní péče do právního řádu ČR, vnímám velkou snahu tuto situaci zlepšit a zajistit důstojnější a kvalitnější závěr života současným i budoucím generacím. Poslední etapa života by tak již nemusela být nutně spojována se strachem, bolestí, samotou, ztrátou důstojnosti a utrpením.

Sumarizací poznatků získaných z odborných zdrojů a poznatků získaných v praxi se domnívám, že cíle diplomové práce se mi podařilo naplnit.

Na počátku volby tématu mé diplomové práce stála úvaha o tom, zda takto citlivé téma budu vůbec schopna emočně zpracovat, ale přesto jsem své rozhodnutí přijala jako

výzvu. Moji blízcí nechápali, proč jsem si vybrala tak smutné téma. V průběhu svého bádání a zpracování diplomové práce, jsem dospěla k názoru, že za mými obavami stál strach, strach myslet na smrt, tabu tak typické pro dnešní společnost. Dnes, při psaní závěru své diplomové práce vím, že se mé vnímání posunulo dál a jsem vděčná, že právě smrt můj život obohatila.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Prameny:

1. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
2. CORVISIER, André. *Tance smrti*. Vyd. 1. Praha: Volvox Globator, 2002. 125 s. Vědomí; sv. 2. ISBN 80-7207-439-3.
3. ČERNÝ, David, DOLEŽAL, Adam, eds. *Smrt a umírání: etické, právní a medicínské otazníky na konci života*. Praha: Ústav státu a práva AV ČR, 2013. 251 s. Edice Kabinetu zdravotnického práva a bioetiky. ISBN 978-808-7439-159.
4. DOSTÁLOVÁ, Olga. *Emoční problémy v paliativní medicíně*. In VORLÍČEK, J, ADAM Z. (eds.) *Paliativní medicína*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing, 2004. 544 s. ISBN 80-247-0279-7
5. FUNK, Karel. *Umírání dnes: Co s tím uděláme?* Sociální politika: měsíčník Ministerstva práce a sociálních věcí. Praha: Sociopress, 1999, 25(5). ISSN 00490962. s. 10-11.
6. FUNK, Karel. *Od křiku v sobě k šepotu v chrámu: sluneční kniha rozjímání pro začátečníky i tzv. pokročilé*. Písek: Ires, 1996. 180 s. ISBN 809019401X.
7. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s. Cesty (Vyšehrad). ISBN 978-80-87109-19-9
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Vyd. 3. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
9. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Spoutaný život: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Vyd. 1. Praha: Panorama, 1985. 380 s. Pyramida (Panorama).
10. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přepr. vyd. Praha: Galén, 2000. 244 s. Pyramida (Panorama). ISBN 80-726-2034-7.
11. JAKOBY, Bernard. *Tajemství umírání: co dnes víme o procesu umírání*. Vyd. 1. Liberec: Dialog, 2005. 127 s. Tajemství (Dialog). ISBN 80-86761-42-8.
12. KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Vyd. 1. Praha: Cesta domů. 2010. 134 s. ISBN 978-80-904516-4-3.
13. KALVACH, Zdeněk. *Rady lékařské*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014. 66 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-04-4.

14. KRÁSA, Václav. *Pečující osoby v České republice: Jak změnit situaci?* MOSTY Časopis pro integraci. Praha: Národní rada osob ze zdravotním postižením ČR, 2014, 2014(4), 3. ISSN 1805-9562.
15. KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Vyd. 1. Praha: ISV, 2001. 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
16. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál, 2015. 316 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-262-0911-9.
17. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Brno: Jota, 2012. ISBN 978-80-7462-145-1
18. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2014. 216 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4650-0.
19. KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011. 189 s. ISBN 978-80-247-3843-7.
20. MACH, Jan. *Informovaný souhlas – teorie a realita v nemocnicích*. TEMPUS MEDICORUM. Olomouc: Česká lékařská komora, 2017, 26(1). ISSN 1214-7524. s. 26-27.
21. MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. 155 s. ISBN 978-80-905809-4-7.
22. MASLOW, Abraham, Harold.: *O psychologii bytí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. 320 s. ISBN 978-80-262-0618-7
23. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
24. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál, 2008. 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
25. MELZER, Filip a kol. *Občanský zákoník: velký komentář. Svazek I, § 1-117*. Vyd. 1. Praha: Leges, 2013. 649 s. Komentátor. ISBN 978-80-87576-73-1.
26. MUSIL, Libor. *Identita oboru/profese sociální práce*. In: Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál, 2013, s. 512-513. ISBN 978-80-262-0366-7.
27. PAZ, Octavio. *El laberinto de la soledad*. Madrid: Fondo de cultura económica de España, 2001, ©1992. 391 s. Colección popular; 471. ISBN 84-375-0419-8.
28. PRŮŠA, Ladislav. *Respitní péče - analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb*. Vyd. 1.

- Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016. 27 s. ISBN 978-80-87953-29-7.
29. RADOMĚRSKÝ, Pavel. *Obol mrtvých u Slovanů v Čechách a na Moravě: (příspěvek k datování kostrových hrobů mladší doby hradištní)*. Praha: Národní muzeum, 1955. Sborník Národního musea v Praze. s. 38-55.
30. SKOPALOVÁ, Jitka. *O smrti a umírání*. Sociální práce/Sociálna práca. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci. 2010, 2010(2), ISSN 1213-6204. s. 64-70.
31. SLÁMA, Ondřej a Ludmila PLÁTOVÁ. *Rady pro závěr života*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2014. 61 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-02-0.
32. STUDENT, Johann-Christoph, MÜHLUM, Albert, STUDENT, Ute. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Vyd. 1. Jinočany: H & H, 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
33. SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. 109 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
34. ŠÁMAL, Pavel. *Trestní zákoník: komentář. II, § 140-421*. 2. vyd. Praha: C.H. Beck, 2012. xiv s., s.1451-3586. Velké komentáře. ISBN 978-80-7400-428-5.
35. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2013. 223 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3736-2.
36. ŠPINKOVÁ, Martina. *Jak být nablízku: provázení posledními týdny a dny života*. 5. vyd. Praha: Cesta domů, 2016. 26 s. ISBN 978-80-88126-09-6.
37. THE, Anne-Mei. *Paliativní péče a komunikace*. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-24-4.
38. TOMEŠ, Igor et al. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 166 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
39. TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 185 s. ISBN 80-7013-285-X.
40. VÖGELE, Wolfgang, G. *Der andere Rudolf Steiner Augenzeugenberichte, Interviews, Karikaturen*. Vyd. 1. Dornach: Futurum, 2005. 403 s. ISBN 978-38-563-6226-3.
41. WARE, Bronnie. *Čeho před smrtí nejvíce litujeme: jak nám život změnil naši drazí, když umírají*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. 307 s. ISBN 978-80-2620168-7.

Elektronické zdroje:

1. Arcibiskupství pražské - Pastorační středisko. OPATRŇÝ, Aleš. *Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta*. 2013 [Vyhledáno 12. 12. 2016 na

- <http://www.pastorace.cz/Clanky/Pece-o-existencialni-a-spiritualni-potreby-pacienta.html>].
2. Cesta domů, z.ú. *Aktualizovaný seznam paliativních služeb dostupných na území ČR a v Praze*. [Vyhledáno 4. 1. 2017 na <http://www.umirani.cz/adresar-sluzeb#8/49.884/15.488>].
 3. Cesta domů, z.ú. *Doporučení Rec (2003) 24 výboru ministrů Rady Evropy členským státům o organizaci paliativní péče* [Vyhledáno 2. 2. 2017 na <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AqG4xhuJVec%3D&tabid=1709>].
 4. Cesta domů, z.ú. *Výroční zpráva 2015. Praha, 2015, 10 s.* [Vyhledáno 27. 11. 2016 na <https://www.cestadomu.cz/dokumenty>]
 5. Česká lékařská komora. *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině*. [Vyhledáno 26. 4. 2017 na <http://www.lkcr.cz/mezinarodni-smlouvy-a-umluvy-432.html>].
 6. Český statistický úřad. *Zemřelí podle seznamu příčin smrti, pohlaví a věku v ČR, krajích a okresech - 2006 až 2015*. [Vyhledáno 31. 4. 2017 na <https://www.czso.cz/csu/czso/zemreli-podle-seznamu-pricin-smrti-pohlavi-a-veku-v-cr-krajich-a-okresech-2006-az-2015>].
 7. Hospic sv. Štěpána, z.s. *Domácí hospicová péče*. [Vyhledáno 28.4.2017 na <http://www.hospiclitomerice.cz/Domaci-pece/Domaci-hospicova-pece-1>].
 8. Hospic sv. Štěpána, z.s. *Výroční zpráva 2015*. Litoměřice, 2015, 20 s. [Vyhledáno 15. 12. 2016 na http://www.hospiclitomerice.cz/_d/01/struct/VZ-2015-final_web.pdf].
 9. Kancelář veřejného ochránce práv. *Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“*. [Vyhledáno 3. 3. 2017 na https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ochrana_osob/Umluvy/zdravotnictvi/C_harta_prav_umirajicich_1999.pdf].
 10. MPSV. *Senioři a politika stáří*. [Vyhledáno 31. 4. 2017 na <http://www.mpsv.cz/cs/2856>].
 11. Národní centrum domácí péče České republiky. MISCONIOVÁ, Blanka. *Hospicová péče*. [Vyhledáno 16. 11. 2016 na <http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>].
 12. Úřad vlády České republiky. ODok. *Důvodová zpráva k vládnímu návrhu zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*.

[Vyhledáno 15. 12. 2016 na <https://apps.odok.cz/attachment/-/down/RACK7MFCFLKI>].

13. Ústavní soud České republiky. *Sloučení parlamentní rozpravy k více návrhům zákonů: Povinnost uchazečů o zaměstnání vykonávat veřejnou službu; Návrh na zrušení zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*. 27. 11. 2012. sp. zn. Pl. ÚS 1/12, N 195/67 SbNU 333 [Vyhledáno 16. 3. 2017 na <http://nalus.usoud.cz/Search/ResultDetail.aspx?id=76928&pos=2&cnt=3&typ=result>].
14. Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky. *VZP zdvojnásobila síť mobilních hospiců, v nichž uhradí péči svým klientům*. [Vyhledáno 29.4.2017 na <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality>].
15. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>].
16. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva, 2002 [Vyhledáno 13. 3. 2017 na <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42494/1/9241545577.pdf>].
17. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>].
18. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>].
19. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>].
20. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>].
21. Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-500>].
22. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník ve znění pozdějších předpisů. [Vyhledáno 18. 11. 2016 na <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-500>].

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dříve vyslovené přání – vzor

Příloha č. 1: Dříve vyslovené přání – vzor

Vzor dříve vysloveného přání

Návrh formy „dříve vyslovené přání“ podle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, (zákon o zdravotních službách)

Já (jméno, příjmení, rodné číslo nebo jiný identifikační údaj, adresa) vyslovuji pro případ, že bych se dostal (a) do takového zdravotního stavu, ve kterém nebudu schopen (schopna) vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, následující dříve vyslovené přání:

1. Žádám,

a) aby v rámci poskytování zdravotních služeb mé osobě,
pokud u mne nastane tento zdravotní stav

.....

nebyly zahajovány následující zdravotní výkony

.....

b) pokud se dostanu do stádia

své nemoci.....,

aby nebyly zahajovány tyto zdravotní

výkony.....

*) Podle účelu a obsahu „dříve vysloveného přání“ se vyplní písmeno a) nebo b).

2. Poučení lékaře o důsledcích rozhodnutí o nezačínání zdravotních výkonů

podle bodu 1.

.....

.....*)

**) Poučení lékaře lze rozvést na samostatném listu, který se k dříve vyslovenému přání přiloží. Z přiloženého poučení musí být zřejmé, kterému pacientovi bylo podáno a ke kterým skutečnostem, které jsou předmětem dříve vysloveného přání, se vztahuje, a dále datum, kdy bylo provedeno a který lékař jej provedl.*

3. Toto dříve vyslovené přání platí od... (datum podpisu) do... (nemusí být uvedeno)

.....

podpis lékaře, který provedl poučení, datum

.....

identifikační údaje poskytovatele zdravotních služeb

.....

podpis osoby, která vyslovila „dříve vyslovené přání“,
(včetně úředního ověření)
a datum

SUMMARY

The aim of my thesis is to describe the possibilities of social work in terms of care for persons wishing to die in their natural home environment, and to detect the dilemmas that families have to face in the final stages of the lives of their loved ones. A necessary prerequisite for social work in the area of palliative care is the identification of the needs of the person in the terminal stage of life and informal lay caregivers, and the identification of deficits on the part of these needs and their causes.

A secondary objective was to map awareness of caregivers of the possibilities of using social services support to care for their loved ones. I came to the conclusion that most caregivers only have a vague idea of which social services they can use during care for their loved ones, and how social workers can help them as part of their profession when they lose their loved ones. Although it already exists, in addition to the amount of professional literature on palliative care and accompanying sufficient internet resources informing about the services provided to the dying and caregivers, I have verified that general public awareness of the possibilities of using home care support is inadequate. I perceive the large inadequacies in the public media in terms of informing the public about the possibilities of a person dying in their natural environment. Although such media devotes a lot of attention to death, such attention is mostly focused on negative aspects such as crimes, wars, natural disasters or the suicidal behaviour of popular individuals.

I consider the lack of public awareness in combination with missing or vague legal regulation of palliative care as the cause of many obstacles for people to be able to die according to their wishes, and for their families to be able to take care of them without any worries. In the context of ongoing tendencies to anchor palliative care into the Czech legal order, I perceive great efforts to improve this situation and to ensure a more dignified and better conclusion to life for present and future generations. Therefore, the final stage of life does not necessarily have to be associated with fear, pain, solitude, loss of dignity and suffering.

From the summary of findings obtained from professional sources, as well as findings obtained from practice, I am of the opinion that I was able to fulfil the aims of my thesis.